

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
DOUTORADO EM ENFERMAGEM  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA E CUIDADO EM  
SAÚDE E ENFERMAGEM**

**VERIDIANA TAVARES COSTA**

**ADESÃO AO TRATAMENTO DOS ADULTOS JOVENS COM  
HIV/AIDS EM UM SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA  
ESPECIALIZADA**

**FLORIANÓPOLIS  
2016**



**VERIDIANA TAVARES COSTA**

**ADESÃO AO TRATAMENTO DOS ADULTOS JOVENS COM  
HIV/AIDS EM UM SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA  
ESPECIALIZADA**

Tese de Doutorado em Enfermagem apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – Área de Concentração: Filosofia e Cuidado em Enfermagem e Saúde, como requisito para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

**Linha de Pesquisa:** Cuidado em Saúde em Enfermagem nas Situações Agudas e Crônicas de Saúde.

**Orientadora:** Dra. Betina Hörner Schindwein Meirelles.

**FLORIANÓPOLIS  
2016**

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

Costa, Veridiana Tavares

Adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids em um serviço de assistência especializada / Veridiana Tavares Costa ; orientadora, Betina Hörner Schindwein Meirelles - Florianópolis, SC, 2016.

314 p.

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

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. HIV/aids. 3. Adesão ao tratamento dos adultos jovens. 4. Serviço de Assistência Especializada. 5. Métodos Mistos. I. Meirelles, Betina Hörner Schindwein. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós Graduação em Enfermagem. III. Título.

VERIDIANA TAVARES COSTA

**ADESÃO AO TRATAMENTO DOS ADULTOS JOVENS COM  
HIV/AIDS EM UM SERVIÇO DE ASSITÊNCIA ESPECIALIZA**

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


**DOUTOR EM ENFERMAGEM**

e aprovada em sua versão final em 09 de dezembro de 2016, atendendo as  
normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina,  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, área de concentração:  
Filosofia e Cuidado em Enfermagem e Saúde.




Dra. Vânia Marli Schubert Backes  
Coordenadora do Programa

**Banca Examinadora:**



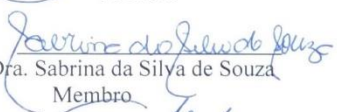
Dra. Betina Horner Schlindwein Meirelles  
Presidente



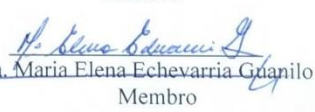
Dra. Denise M. G. Vieira da Silva  
Membro




Dra. Maria da Graça Corso da Motta  
Membro




Dra. Sabrina da Silva de Souza  
Membro




Dra. Maria Elena Echevarria Granilo  
Membro



Dra. Gabriela M. de Melo Lanzoni  
Membro



Dra. Maria Itayra C. de Souza Padilha  
Membro Suplente



Dra. Juliana C. Lessmann Reckziegel  
Membro Suplente



*Dedico este trabalho aos adultos  
jovens que carinhosamente aceitaram  
participar do estudo.*





## AGRADECIMENTOS

A realização do doutorado é um processo constante e crescente de aprendizado, um momento marcado por desafios, pela angústia de experienciar coisas novas e pela expectativa de concretizar um sonho. Nessa trajetória, tive o prazer de encontrar ou (re) encontrar pessoas que contribuíram não só para a construção deste conhecimento, como também, para suavizar um pouco o caminho percorrido. Portanto, agradeço....

À Espiritualidade maior, por iluminar meus pensamentos e guiar minhas condutas...

*Aos amores da minha vida....*

*Ao meu amor, amigo e companheiro Yguaratã Cavalcanti.* Obrigada pela compreensão, pelo amor e carinho e por me tranquilizar e me incentivar durante todo esse processo. Faltam-me palavras para descrever o quanto você é importante para mim! Te amo.

*Mel e Bella*, meus “anjos de quatro patas” pela cumplicidade e pelo carinho...só eu sei o quão mais leve foram os dias de escrita ao lado delas...

A meu Pai: João Carlos, por entender minha ausência...

A minha mãe, Silma por iluminar meus caminhos mesmo estando em outro plano espiritual...

A minha amada Vó, Celina Tavares que nessa trajetória partiu para outro plano espiritual, deixando muita saudade...

Ao meu sogro Cícero Cavalcante e minha sogra Luiza Maria, pelo carinho, reconhecimento e incentivo...

As minhas queridas amigas, Michelle Cardoso e Maria Lara, por compreenderem minha ausência e pelo carinho e incentivo...

Aos colegas do NUCRON e GEPADES, por compartilharmos bons momentos de produção de conhecimentos, além das inquietações e angústias que fazem parte do processo. Um agradecimento especial para às colegas e amigas Samara, Julia, Soraia, Liliam Cristina, Juliana, Michelline, Cecília, Giovana, Aline e Gabriela.

Aos colegas de doutorado, pela oportunidade de compartilharmos momentos de sabedoria. Um agradecimento especial ao Cláudio, Michelle Duran, Patrícia e Janaína, por dividirmos incertezas e receios diante do novo que se iniciava e pelas descontrações, até mesmo nos momentos mais árduos...

Aos professores do curso de pós-graduação da UFSC pelos ensinamentos e pelos desafios propostos que contribuíram para meu crescimento e amadurecimento como pesquisadora...

Ao professor Dr. José Luis Guedes dos Santos pelos conhecimentos adquiridos sobre Teoria Fundamentada nos Dados e pelo incentivo...

À professora Dra. Betina Hörner Scindwein Meirelles, por acreditar em mim e me apoiar nas ideias, muitas vezes, ousadas. Professora Betina, serei eternamente grata pelo aprendizado, pela cordialidade e respeito com que você sempre me tratou. Você foi e sempre será uma referência profissional e pessoal para meu crescimento...

Aos membros das bancas: Prof<sup>a</sup>. Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva, Prof<sup>a</sup>. Dra. Maria da Graça Corso da Motta, Prof<sup>a</sup> Dra. Sabrina Silva de Souza, Prof<sup>a</sup> Dra. Maria Elena Echevarría Guanilo, Prof<sup>a</sup> Dra. Gabriela Marcelino Lanzoni, Prof<sup>a</sup> Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha, Prof<sup>a</sup> Dra. Juliana Cristina Lessmann Reckziegel, por contribuírem para a concretização deste estudo...

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), a concessão da minha Bolsa de Doutorado, e o incentivo à pesquisa e educação...

Aos profissionais do Serviço de Assistência Especializada pelo apoio e gentileza ao me receber no serviço para coleta de dados. Um agradecimento especial à farmacêutica Silvana, por sua solicitude e incentivo. Sil, nos momentos que parecia tudo tão difícil, você sempre tinha uma palavra amiga para me incentivar. Muito obrigada!

Aos Adultos Jovens e Mães que gentilmente e carinhosamente aceitaram participar da pesquisa. Muito obrigada pela confiança! Almejo que essa pesquisa colabore para o fortalecimento da adesão ao tratamento dos adultos jovens que vivem com HIV/aids, possibilitando um viver saudável e de qualidade...

E a todos os demais que de alguma forma contribuíram para realização deste estudo.

**Obrigada!**

*“Talvez não tenha conseguido fazer o melhor, mas lutei para que o melhor fosse feito. Não sou o que deveria ser, mas Graças a Deus, não sou o que era antes”*

***Marthin Luther King***



COSTA, Veridiana Tavares. **Adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids em um serviço de assistência especializada.** Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil, 2016. 314 p.

## RESUMO

Estudo com objetivo de avaliar o grau de adesão à terapia antirretroviral dos adultos jovens com HIV/aids e compreender como os adultos jovens vivenciam o processo de adesão ao tratamento em um serviço de assistência especializada de um município do sul do país. Trata-se de pesquisa de Métodos Mistos, projeto sequencial explanatório. A etapa quantitativa foi um estudo transversal com 52 adultos jovens com HIV/aids, e a etapa qualitativa foi a Teoria Fundamentada nos Dados com 25 participantes (adultos jovens com HIV; enfermeiras, médicos, farmacêutica, assistente social, psicóloga e mães). Os dados quantitativos foram coletados por meio da aplicação do questionário para avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral (CEAT-HIV) e por formulário com dados sociodemográficos, clínicos e comportamentais, durante entrevista. A análise foi realizada através da estatística descritiva e inferencial, para análise dos fatores relacionados com o grau de adesão à terapia antirretroviral (testes Shapiro-Wilk, Kruskal-Wallis e Qui-Quadrado). Os dados qualitativos foram obtidos a partir de entrevistas em profundidade e analisados mediante o método comparativo constante. A coleta de dados ocorreu de novembro de 2015 a setembro de 2016, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição. Os dados quantitativos apontaram uma baixa/insuficiente adesão dos adultos jovens a terapia antirretroviral. Houve predomínio de homens, solteiros e idade média de 21,  $17 \pm 2,55$  anos. A maioria não estava estudando. Os resultados dos marcadores clínicos foram positivos. Prevaleceu a transmissão do HIV por relação sexual, a orientação heterossexual, o não uso de drogas, uso de álcool e o uso do preservativo nas relações sexuais. Foi constatada associação entre o grau de adesão e as variáveis renda e frequência das consultas médicas. No estudo qualitativo, evidenciou-se a categoria central “adotando um comportamento de adesão ao tratamento mesmo não aceitando viver com HIV/aids na juventude”, que é sustentada por 4 categorias e 15 subcategorias. A integração entre as categorias evidenciou que a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids abarca os aspectos atrelados ao enfrentamento do adulto jovem ao viver com HIV/aids e o início do tratamento, aceitação dos adultos jovens com

HIV/aids ao tratamento como parte do viver, decisão dos adultos jovens em seguir com o tratamento mesmo não aceitando seu diagnóstico e percepção de condutas, ações e políticas atreladas à gestão do cuidado. Observa-se que a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids é compreendida como um fenômeno complexo dinâmico, multifatorial e que está em constante mutação. Tal processo envolve aspectos como o medo de adoecer, da morte física e social, da rejeição de pessoas amadas, bem como o medo da discriminação e do estigma. O silêncio do diagnóstico e a não aceitação em viver com HIV/aids faz parte desse processo, mas mesmo diante dessas dificuldades, os adultos jovens decidem seguir com seu tratamento pelo intenso desejo de normalização da saúde, de uma vida longa e de se igualar aos demais jovens que não vivem com HIV/aids.

**Palavras-Chave:** HIV. Adesão ao tratamento. Adultos jovens. Cuidado em saúde

COSTA, Veridiana Tavares. **Adherence to treatment of young adults with HIV/aids in a specialized assistance service.** PhD in Nursing Doctorate Dissertation. Graduate Nursing Program, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, Brazil, 2016. 314 p.

## **ABSTRACT**

This study evaluates the level of adherence to antiretroviral therapy of young adults with HIV/aids and analyzes how young adults experience the accession process to the treatment in a specialized service center of a city in the south of the country. It is Mixed Methods Research, sequential explanatory project. The quantitative stage was a cross-sectional study with 52 young adults with HIV/aids, and the qualitative stage was the Grounded Theory with 25 participants (young adults with HIV, nurses, medical, pharmaceutical, social worker, psychologist and mothers). Quantitative data were collected through the application of a questionnaire to assess adherence to antiretroviral treatment (CEAT-HIV) and by a form to collect sociodemographic, clinical and behavioral data. The analysis was performed using descriptive and inferential statistics. Statistical tests were applied using Shapiro-Wilk test, Kruskal-Wallis and chi-square. Qualitative data were obtained from in-depth interviews and analyzed using the constant comparative method. Data collection occurred from November 2015 to September 2016, after approval by the Ethics Committee of the Institution. Quantitative data showed a low/insufficient adherence of young adults to antiretroviral therapy. There was a predominance of men, singles and an average age of 21, 17  $\pm$  2.55 years. Most were not studying. The results of clinical markers were positive. Prevailed HIV transmission by sexual relationship, heterosexual orientation, not using drugs, use of alcohol and the use of condoms during sexual intercourse. It was found association between the level of adherence and the variable income and frequency of medical appointments. In the qualitative study, it was evident a central category by "adopting a behavior of adherence to treatment even not accepting living with HIV/aids in youth", which is supported by 4 categories and 15 subcategories. The integration between categories evidenced that adherence to treatment of young adults with HIV/aids covers aspects linked to young adult facing the living with HIV/aids and the start of treatment, acceptance of young adults with HIV/aids treatment as part of living, young adult decision to continue with treatment even not accepting their diagnosis and perception of behaviors, actions and policies linked to

care management. It is observed that adherence to treatment of young adults with HIV/aids is understood as a dynamic, complex and multifactorial phenomenon which is constantly changing. This process involves aspects such as fear of falling ill, physical and social death, rejection of loved ones and the fear of discrimination and stigma. The silence of the diagnosis and non-acceptance of living with HIV / AIDS is part of this process, but in the face of these difficulties, young adults decide to continue with their treatment by the intense desire of health standards, a long life and match up the other young people who not live with HIV/aids.

**Keywords:** HIV. Adherence to treatment. Young adults. Health Care.



COSTA, Veridiana Tavares. **Adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids em um serviço de assistência especializada.** Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil, 2016. 314 p.

## RESUMEN

Estudio con objetivo de evaluar el grado de adhesión antirretroviral de los adultos jóvenes con VIH/SIDA y comprender como los adultos jóvenes vivían el proceso de adhesión al tratamiento en un servicio de asistencia especializada de un municipio del Sur del país. Investigación de métodos mixtos con proyecto secuencial explicativo. La etapa cuantitativa se dio a través de un estudio transversal con 52 adultos jóvenes con VIH/SIDA y la etapa cualitativa utilizó la *Grounded Theory* con 25 participantes (adultos jóvenes con VIH, enfermeras, médicos, farmacéuticos, trabajadores sociales, psicóloga y madres). Los datos cuantitativos fueron recolectados a través de un cuestionario para la evaluación de la adhesión al tratamiento antirretroviral (CEAT-VIH) y por un formulario (datos sociodemográficos, clínicos y comportamentales). El análisis fue realizado a través de la estadística descriptiva e inferencial, para el análisis de los factores relacionados con el grado de adhesión a la terapia antirretroviral (testes Shapiro-Wilk, Kruskal-Wallis y Chi Cuadrado). Los datos cualitativos fueron obtenidos a partir de entrevistas y analizados mediante el método comparativo constante. La recolección de datos se dio de noviembre de 2015 a septiembre de 2016, después de la aprobación del Comité de Ética en Investigación de la institución. Los datos cuantitativos apuntaron una baja/insuficiente adhesión de los adultos jóvenes a la terapia antirretroviral. Hubo predominio de hombres, solteros y edad media de  $21,17 \pm 2,55$  años. La mayoría no estudiaban. Los resultados de los marcadores clínicos fueron positivos. Prevalció la transmisión del VIH por relación sexual, orientación heterosexual, el no uso de drogas, uso del alcohol y el uso del preservativo en las relaciones sexuales. Fue constatada la asociación entre el grado de adhesión y las variables renta y frecuencia de las consultas médicas. En el estudio cualitativo, se evidenció la categoría central “adoptando un comportamiento de adhesión al tratamiento aun cuando no se aceptaba vivir con VIH/SIDA en la juventud”, que fue sustentada por cuatro categorías y 15 subcategorías. La integración entre las categorías evidenció que la adhesión al tratamiento de los adultos jóvenes con VIH/SIDA abarcaba aspectos intrínsecos en el enfrentamiento del adulto

joven al vivir con VIH/SIDA y el inicio del tratamiento, aceptación de los adultos jóvenes a seguir con el tratamiento aunque no acepten su diagnóstico y percepción de conductas, acciones y políticas intrínsecas en la gestión del cuidado. Se observa que la adhesión al tratamiento de los adultos jóvenes con VIH/SIDA es comprendida como un fenómeno complejo dinámico, multifactorial y que está en constante cambio. Tal proceso involucra aspectos como el miedo de enfermar, a la muerte física y social, al rechazo de personas amadas y el miedo a la discriminación y al estigma. El silencio del diagnóstico y la no aceptación a vivir con VIH/SIDA forma parte de este proceso, sin embargo frente a esas dificultades, los adultos jóvenes deciden seguir con su tratamiento por el intenso deseo de normalización de la salud, de una vida larga y de igualarse a los demás jóvenes que no viven con VIH/SIDA.

**Palabras-Clave:** HIV. Adhesión al tratamiento. Adultos jóvenes. Cuidado de la salud.

## LISTA DE SIGLAS

<b>AIDS</b>	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
<b>ANOVA</b>	<i>Analysis of variance</i> - Análise de Variância
<b>ARV</b>	Antirretroviral
<b>CEAT-VIH</b>	<i>Cuestionario para La Evaluación de Lá Adhesión al Tratamiento Antiretroviral</i>
<b>CDC</b>	<i>Center of Disease Control and Prevention</i>
<b>CNS</b>	Conselho Nacional de Saúde
<b>CNRS</b>	<i>Centre National de la Recherche Scientifique</i>
<b>DOU</b>	Diário Oficial da União
<b>HIV</b>	Vírus da Imunodeficiência Humana
<b>MCTI</b>	Ministério de Ciência, Tecnologia e Inovação
<b>NUCRON</b>	Laboratório de Pesquisas e Tecnologias no Cuidado em Enfermagem e Saúde às pessoas com Doenças Crônicas
<b>ONUSIDA</b>	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA
<b>OMS</b>	Organização Mundial da Saúde
<b>PEN</b>	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
<b>PVHA</b>	Pessoas Vivendo com HIV/Aids
<b>SAE</b>	Serviço de Assistência Especializada
<b>SICLOM</b>	Sistema de Controle Logístico de Medicamento
<b>RNAJVHA</b>	Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids
<b>SINAN</b>	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
<b>TCLE</b>	Termo de consentimento livre e esclarecido
<b>TFD</b>	Teoria Fundamentada nos Dados
<b>TARV</b>	Terapia Antirretroviral

<b>UDM</b>	Unidade Dispensadora de Medicamentos
<b>UFSC</b>	Universidade Federal de Santa Catarina
<b>UNAIDS</b>	Joint United Nations Program on HIV/AIDS - Programa Conjunto das Nações Unidas sobre a Aids
<b>UNICEF</b>	United Nations International Children's Fund - Fundo das Nações Unidas para a Infância.
<b>UNGASS</b>	<i>UN General Assembly Special Session</i> - Sessão Especial da Assembleia-Geral das Nações Unidas

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> – Sistema de notação para pesquisas de métodos mistos.....	<b>77</b>
<b>Quadro 2</b> – Características da TFD de acordo com as vertentes metodológicas. Florianópolis, 2016.....	<b>89</b>
<b>Quadro 3</b> – Exemplo de um memorando realizado na análise dos dados do primeiro grupo amostral.....	<b>96</b>
<b>Quadro 4</b> – Exemplo de um memorando realizado na análise dos dados do segundo grupo amostral.....	<b>97</b>
<b>Quadro 5</b> – Manuscritos da tese.....	<b>99</b>
<b>Quadro 6</b> – Apresentação da Categoria Central e das categorias substantivas/teóricas.....	<b>107</b>
<b>Manuscrito 1</b>	
<b>Quadro 1</b> – Apresentação das Categorias/Subcategorias.....	<b>165</b>
<b>Manuscrito 3</b>	
<b>Quadro 1</b> - Categorias e Conceitos.....	<b>221</b>



## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Versão prototípica do Projeto Sequencial Explanatório.....	<b>78</b>
<b>Figura 2</b> – Exemplo de uma entrevista transcrita e os códigos atribuídos na etapa de codificação aberta.....	<b>94</b>
<b>Figura 3</b> – Exemplo de códigos agrupados em algumas categorias que emergiram da análise. ....	<b>95</b>
<b>Figura 4</b> – Representação da Integração das Categorias com a Categoria Central.....	<b>152</b>
 <b>Manuscrito 1</b>	
<b>Figura 1</b> – Diagrama representativo da integração entre as categorias substantivas/teóricas e a categoria central. Florianópolis, SC, Brasil, 2016.....	<b>173</b>





## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> – Análise descritiva da adesão a terapia antirretroviral (n=52).....	<b>100</b>
<b>Tabela 2</b> – Características sociodemográficas dos sujeitos da pesquisa (n=52).....	<b>100</b>
<b>Tabela 3</b> – Características clínicas dos sujeitos da pesquisa (n=52).....	<b>102</b>
<b>Tabela 4</b> – Características comportamentais dos sujeitos da pesquisa (n=52).....	<b>103</b>
<b>Tabela 5</b> – Características sobre atendimento/serviço dos sujeitos da pesquisa (n=52).....	<b>105</b>
<b>Tabela 6</b> – Associação entre a adesão e as variáveis investigadas (n=52).....	<b>106</b>
 <b>Manuscrito 1</b>	
<b>Tabela 1</b> – Classificação do grau de adesão à terapia antirretroviral (n=52). Florianópolis, 2016.....	<b>163</b>
<b>Tabela 2</b> – Descrição das características sociodemográficas e clínicas dos adultos jovens que vivem com HIV/aids (n=52). Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 2016.....	<b>164</b>
 <b>Manuscrito 2</b>	
<b>Tabela 1</b> – Descrição das características sociodemográficas e clínicas dos adultos jovens que vivem com HIV/aids (n=52). Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 2016.....	<b>198</b>

<b>Tabela 2</b> – Descrição das características comportamentais dos adultos jovens que vivem com HIV/aids (n=52). Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 2016.....	<b>200</b>
<b>Tabela 3</b> – Classificação do grau de adesão à terapia antirretroviral (n=52).....	<b>201</b>
<b>Tabela 4</b> – Associação entre o grau de adesão e as variáveis investigadas (n=52).....	<b>201</b>
<b>Tabela 5</b> – Comparação entre a adesão e as variáveis investigadas (n=52).....	<b>202</b>

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>29</b>
<b>2 OBJETIVOS .....</b>	<b>37</b>
2.1 OBJETIVO GERAL.....	37
<b>3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....</b>	<b>39</b>
3.1 O VIVER DO ADULTO JOVEM COM HIV/AIDS .....	39
3.2 ESTRATÉGIAS DE PREVENÇÃO DO HIV E A ADESÃO AO TRATAMENTO DOS ADULTOS JOVENS: DESAFIOS E PERSPECTIVAS .....	44
3.3 ADESÃO AO TRATAMENTO DOS ADULTOS JOVENS COM HIV/AIDS .....	50
<b>3.3.1 Fatores relacionados à adesão ao tratamento dos adultos com HIV/AIDS.....</b>	<b>50</b>
<b>3.3.2. Estratégias/Ações que favorecem a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids.....</b>	<b>54</b>
<b>4 REFERENCIAL TEÓRICO-FILOSÓFICO.....</b>	<b>57</b>
4.1 O PENSADOR EDGAR MORIN.....	57
4.2 TEORIA DA COMPLEXIDADE/PENSAMENTO COMPLEXO: CONCEITOS .....	58
<b>4.2.1 Ciência, conhecimento e pensamento .....</b>	<b>58</b>
<b>4.2.2 A epistemologia da tecnologia e a sociedade .....</b>	<b>64</b>
<b>4.2.3 A Ciência e a ética .....</b>	<b>65</b>
<b>4.2.4 A antiga e a nova transdisciplinaridade .....</b>	<b>66</b>
<b>4.2.5 A complexidade e o pensamento complexo .....</b>	<b>68</b>
<b>5 PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>	<b>75</b>
5.1 TIPO DE PESQUISA .....	75
5.2 CENÁRIO DA PESQUISA.....	78
5.3 COLETA E ANÁLISE DOS DADOS.....	79
<b>5.3.1 Etapa quantitativa do estudo.....</b>	<b>79</b>

<b>5.3.2 Etapa qualitativa do estudo.....</b>	<b>87</b>
<i>5.3.2.1 Amostragem Teórica.....</i>	<i>91</i>
<b>5.3.3 Coleta de dados .....</b>	<b>92</b>
<b>5.3.4 Análise comparativa dos dados.....</b>	<b>93</b>
<b>5.4 ASPECTOS ÉTICOS .....</b>	<b>98</b>
<b>6 RESULTADOS .....</b>	<b>99</b>
<b>6.1 DESCRIÇÃO DOS RESULTADOS QUANTITATIVOS.....</b>	<b>99</b>
<b>6.2 DESCRIÇÃO DOS RESULTADOS QUALITATIVOS .....</b>	<b>107</b>
<b>6.2.1 Enfrentando o viver com HIV/aids e o início do tratamento</b>	<b>109</b>
<i>6.2.1.1 Conceituando/Analisando a Adesão ao Tratamento.....</i>	<i>109</i>
<i>6.2.1.2 Discorrendo sobre a descoberta de seu diagnóstico e os conflitos frente uma possível revelação.....</i>	<i>113</i>
<i>6.2.1.3 Sentindo medo de adoecer, desenvolver aids e morrer.....</i>	<i>113</i>
<i>6.2.1.4 Sentindo medo de experienciar os efeitos colaterais dos ARV</i>	<i>114</i>
<i>6.2.1.5 Explicando que o início do tratamento é muito difícil, pela existência dos efeitos colaterais aos ARV.....</i>	<i>114</i>
<i>6.2.1.6 Pensando em abandonar e/ou interromper seu tratamento.....</i>	<i>115</i>
<i>6.2.1.7 Admitindo a existência de dúvidas em relação à doença e às consequências de seu tratamento.....</i>	<i>116</i>
<i>6.2.1.8 Destacando a necessidade de apoio social.....</i>	<i>117</i>
<b>6.2.2 Aceitando o tratamento como parte do viver com HIV/aids.</b>	<b>118</b>
<i>6.2.2.1 Buscando esclarecimentos acerca da doença e de seu tratamento.....</i>	<i>118</i>
<i>6.2.2.2 Revelando que ao longo do tratamento os efeitos colaterais aos ARV tornam-se menos intensos e/ou ausentes .....</i>	<i>118</i>
<i>6.2.2.3 Apontando que a tomada dos ARV, as realizações de consultas médicas e exames passam a ser normal, uma rotina, um hábito .....</i>	<i>119</i>
<b>6.2.3 Decidindo seguir com o tratamento mesmo não aceitando seu diagnóstico de HIV/aids.....</b>	<b>120</b>

6.2.3.1	<i>Percebendo a realização do tratamento como uma questão de sobrevivência.....</i>	120
6.2.3.2	<i>Decidindo manter seu tratamento em segredo por receio de expor seu diagnóstico.....</i>	121
6.2.3.3	<i>Explicando que ao longo do tratamento você acaba aceitando mais viver com o HIV.....</i>	123
6.2.3.4	<i>Desvelando as limitações/privações decorrentes de seu tratamento e as estratégias de enfrentamento.....</i>	124
<b>6.2.4</b>	<b>Revelando condutas, ações e políticas atreladas a gestão do cuidado dos adultos jovens com HIV/aids que podem fortalecer ou fragilizar a adesão ao tratamento .....</b>	<b>129</b>
6.2.4.1	<i>Apontando ações que podem fortalecer a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids .....</i>	129
6.2.4.2	<i>Discorrendo sobre os aspectos e algumas condutas que podem fragilizar a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids..</i>	138
<b>6.2.5</b>	<b>Integrando as categorias substantivas/teóricas com a categoria central.....</b>	<b>151</b>
<b>6.2.6</b>	<b>Descrevendo a Categoria Central .....</b>	<b>152</b>
6.3	MANUSCRITO 1 – ADESÃO AO TRATAMENTO DOS ADULTOS JOVENS COM HIV/AIDS: UM ESTUDO DE MÉTODO MISTO .....	157
6.4	MANUSCRITO 2 – ADESÃO A TERAPIA ANTIRRETROVIRAL DE ADULTOS JOVENS COM HIV/AIDS .....	192
6.5	MANUSCRITO 3 – ADESÃO AO TRATAMENTO DOS ADULTOS JOVENS COM HIV/AIDS SOB A ÓTICA DA TEORIA DA COMPLEXIDADE.....	216
<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>243</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>249</b>
	<b>APÊNDICE A – FORMULÁRIO PARA REGISTRO DAS VARIÁVEIS SÓCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS E COMPORTAMENTAIS .....</b>	<b>277</b>

<b>APÊNDICE B – APRESENTAÇÃO DO GRAU DE ADEÇÃO À TARV DOS ADULTOS JOVENS QUE PARTICIPARAM DA ETAPA QUALITATIVA DO ESTUDO .....</b>	<b>287</b>
<b>APÊNDICE C – ROTEIRO PARA AS ENTREVISTAS QUALITATIVAS ROTEIRO GRUPO AMOSTRAL 1 – ADULTOS JOVENS COM HIV/AIDS .....</b>	<b>289</b>
<b>APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>291</b>
<b>APÊNDICE F - TERMO DE ASSENTIMENTO .....</b>	<b>299</b>
<b>ANEXO A – AUTORIZAÇÃO DO USO DO QUESTIONÁRIO PARA A AVALIAÇÃO DA ADEÇÃO AO TRATAMENTO ANTIRETROVIRAL (CEAT-VIH, VERSÃO EM PORTUGUÊS - BRASIL) .....</b>	<b>303</b>
<b>ANEXO B- EXEMPLAR DO CEAT-VIH, QUE NÃO PODE SER USADO SEM A AUTORIZAÇÃO DO AUTOR .....</b>	<b>305</b>
<b>ANEXO C- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA .....</b>	<b>311</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), causada pelo vírus da Imunodeficiência Humana - HIV, foi constatada pelo *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) de Atlanta – EUA, em 1981 (KLIMAS; KONERU; FLETCHER, 2008). Assim, surgiram as primeiras preocupações das autoridades de saúde pública, nos EUA, frente a esta nova e misteriosa doença. No Brasil, o primeiro caso surgiu na década de 1980, em São Paulo, sendo descoberto e definido como aids em 1982 (BRASIL, 2013a).

De acordo com *Joint United Nations Program on HIV/AIDS* (UNAIDS), 36,9 milhões de pessoas vivem com HIV em todo o mundo, porém 17,1 milhões não sabem que tem o vírus (UNAIDS, 2015a). Na América Latina, o número de novas infecções pelo HIV foi 17% menor em 2000 quando comparado a 2015. Essa redução também se aplica para o número de mortes em relação à aids, já que houve um decréscimo de 34% no mesmo período. No Brasil, no período entre 2007 até junho de 2015, foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) 93.260 casos de infecção pelo HIV, sendo 20.137 casos em adultos jovens (BRASIL, 2015a).

Ademais, o cenário mundial destaca que em 2014 aproximadamente 3900 milhões de jovens viviam com HIV e cerca de 2100 jovens e adolescentes estão sendo infectados diariamente pela doença. Os jovens entre 15 e 24 anos representam 34% dos adultos recém infectados. A maioria destes jovens vive em países de baixa e média renda, sendo que 85% deles vivem na África Subsaariana (UNAIDS, 2014a; UNAIDS, 2015b). Soma-se a isso o fato de que o número de mortes devido à aids entre adolescentes e jovens mais que duplicou desde 2000 (UNICEF, 2016). No Brasil, em 2015, foram notificados 2289 casos de HIV entre esta população (BRASIL, 2015a). Isto demonstra que se tal situação persistir, muitos adultos jovens poderão ser infectados com HIV ao longo dos próximos anos, bem como poderemos presenciar a continuidade do aumento de morte atreladas à aids nessa população, sendo essa uma preocupação mundial (UNICEF, 2015).

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), a adolescência compreende o período entre 10 e 19 anos e a juventude é o período compreendido entre 15 e 24 anos, estando nessa faixa etária os adultos jovens (OMS/OPS, 1985). A classificação de adultos jovens utilizada pela UNAIDS segue a da OMS/OPS (1985) e, portanto, trata-se de uma fase da vida que abarca a adolescência e a juventude (BRASIL, 2013b; SILVA; LOPES, 2009).

No Brasil, de acordo com Silva e Lopes (2009), há o uso concomitante de dois termos: adolescência e juventude. Suas semelhanças e diferenças nem sempre são esclarecidas e suas concepções ora se superpõem, ora constituem campos distintos, mas complementares, ora traduzem uma disputa por abordagens distintas.

A juventude se caracteriza por ser uma fase em que o indivíduo abandona os interesses da infância e se insere na vida adulta, adquirindo responsabilidade. É um momento de diversas transformações sociais, emocionais, corporais e cognitivas e, também, o período do desenvolvimento humano no qual a maioria dos jovens inicia a vida sexual (BRASIL, 2013b; SILVA; LOPES, 2009). Já a adolescência é considerada um processo da vida humana vivenciado pelo adolescente. Tal processo para ser compreendido necessita do entendimento de diversos elementos estruturais que fazem parte do ser e do viver desse adolescente, ou seja, aspectos biológicos, psicossociais e culturais, de maneira interdependente e integrada (PERES; ROSENBERG, 1998).

Ao tratar das culturas adolescentes, Morin (2001) menciona que se encontram nos adolescentes os dois principais traços de cultura reconhecidos nas sociedades, que funcionam pelo código de honra, o qual é marcado pela eloquência que se exprime pelos combates verbais ritualizados, e uma institucionalização da vingança, marcada por enfrentamentos físicos de grande frequência. No contexto da juventude, a honra aparece como um pano de fundo dos comportamentos, determinados em grande parte pela construção e defesa da reputação. Além do mais, Morin (2001) destaca que adolescentes e jovens estão em contato permanente e múltiplo com a sociedade.

Apesar de serem considerados grupos saudáveis, muitas enfermidades graves da fase adulta podem se manifestar na adolescência e juventude como, por exemplo, as infecções transmitidas sexualmente, dentre elas, o HIV/aids. Um dos desafios centrais em torno do núcleo da aids, refere-se ao caráter de transmissibilidade da doença. A infecção pelo HIV/aids traz a representação de “perigo”, “algo danoso”, algo sujo”, causando assim sofrimento para esses jovens (AYRES et al., 2006; PAIVA et al., 2011). O poder do estigma, discriminação e preconceito atrelados ao viver com HIV/aids implica em significantes desafios para essa população (AYRES et al., 2004; WHO, 2009a; BRASIL, 2010a; UNICEF, 2011; MAVHU et al., 2013).

O cuidado à saúde de adolescentes e jovens por si só já instiga os profissionais, uma vez que essa fase da vida é permeada por transformações e particularidades. Tal contexto, associado à infecção pelo HIV, torna-se ainda mais desafiador (GUERRA; SEIDL, 2010). Nos



últimos anos, os programas de prevenção e controle do HIV/aids estão se deparando com dados epidemiológicos preocupantes diante do perfil de “juvenização” da epidemia e o consequente aumento da demanda de cuidados pelos profissionais de saúde (MAVHU et al., 2013).

Quando o HIV/aids passa a fazer parte do viver dos adultos jovens, necessita-se de um olhar amplo e diferenciado, pois com suas fantasias de invulnerabilidade esses jovens podem dificultar o processo de compreensão e aceitação do viver com o HIV (BRASIL, 2013b). Eles não devem se esquecer das limitações que o HIV pode trazer para suas vidas, mas saber reconhecê-las e lidar com isso é um grande desafio imposto. Por meio de uma atitude positiva, esses jovens podem perceber o viver com HIV de forma diferente e natural e, assim, construir seu bem viver (AYRES et al., 2004).

Dessa forma, o viver do adulto jovem com HIV/aids e o cuidado prestado a ele, pode se tornar uma condição bastante complexa e desafiadora para os profissionais de saúde, uma vez que os jovens estão se infectando muito precocemente, principalmente pela via de transmissão sexual (PEREIRA et al., 2014; BRASIL, 2015a). Destacam-se nesses casos os jovens pertencentes aos grupos considerados de risco, ou seja, homens que fazem sexo com homens, profissionais do sexo e usuários de drogas (ONUSIDA, 2014).

Outra condição delicada no viver do adulto jovem com HIV/aids é o processo de adesão ao tratamento. A adesão é envolvida por multicausalidades e envolve outros comportamentos inerentes à saúde do indivíduo que vão além de simplesmente seguir uma prescrição médica. Tal condição engloba aspectos relacionados ao sistema de saúde, fatores socioeconômicos, aspectos relacionados ao tratamento e a doença do paciente. Assim, ao se definir a adesão deve ser levada em consideração a vontade e/ou proatividade do indivíduo em participar e colaborar com seu tratamento (GUSMÃO; MION, 2006; BERTOLOZZI et al., 2009).

A *World Health Organization* (2003), define adesão como um fenômeno multidimensional o qual engloba inúmeros comportamentos que vão muito além da tomada de medicamentos. Outros documentos e estudos estão consoantes com esta definição (MACHADO, 2008; BRASIL, 2015b). Ademais, a adesão é considerada uma condição complexa, comportamental, fortemente influenciada pelo meio ambiente e pelos profissionais da saúde (GUSMÃO; MION, 2006; BRASIL, 2008; BERTOLOZZI et al., 2009). Isso implica na necessidade de adoção de ações, políticas e estratégias que venham a fortalecer esse processo (BRASIL, 2008). Nesse contexto, é importante (re)pensar acerca dos possíveis fatores desfavoráveis à adesão desses jovens ao tratamento,

dentre eles, a experiência dos efeitos colaterais, principalmente no início do tratamento, a discriminação, o medo da morte física e social e o medo de não ser aceito pelas pessoas (BRASIL, 2010a; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; DIMA et al., 2013a; DIMA et al., 2013b; MOTTA et al., 2013).

No Brasil, a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de aids foi instituída por meio do Decreto de lei nº 9.313 de 13 de novembro de 1996 (BRASIL, 1996). Dentre o grupo de pessoas que têm acesso ao tratamento, incluem-se os adultos jovens que fazem uso dos medicamentos ARV (BRASIL, 2008). Os **antirretrovirais** (ARV) estão divididos em cinco classes: Inibidores Nucleosídeos da Transcriptase Reversa (ITRN); Inibidores Não Nucleosídeos da Transcriptase Reversa (ITRNN); Inibidores de Protease (IP); Inibidores de fusão (IF) e Inibidores da Integrase. Essas classes constituem a primeira e segunda linha de tratamento (BRASIL, 2016a).

A Terapia Antirretroviral (TARV) tem por objetivo diminuir o enfraquecimento do sistema imunológico das PVHA. Além disso, pode diminuir a morbidade e mortalidade dessas pessoas e, conseqüentemente, aumentar a qualidade e expectativa de vida das mesmas. Para isso, faz-se necessário aderir ao tratamento efetivamente. A adesão à TARV é considerada efetiva quando alcançada 80% dos comprimidos/dose prescrita (BRASIL, 2015b). Assim, destaca-se que a efetividade do tratamento possibilita o controle da doença e supressão da carga viral (KOURROUSKI; LIMA, 2009). O auto relato do paciente é um dos métodos mais utilizados para estimar a adesão ao tratamento na prática clínica (BRASIL, 2013c). Tal tratamento é realizado nos Serviços de Assistência Especializada (SAE) em HIV/aids, mais especificamente, nas Unidades Dispensadoras de Medicamentos (UDM) (BRASIL, 2010b).

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV, recomenda que todas as pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) devem iniciar a TARV, independente da contagem de Linfócitos T CD4+, no entanto, destaca que essa adesão deve ser estimulada e jamais imposta. A pessoa que vive com o HIV deve ser informada sobre os benefícios e riscos da terapia, respeitando sua autonomia. O estímulo imediato de início a TARV para todas as PVHA tem por perspectiva a redução da transmissão do HIV, porém a utilização da TARV não elimina a possibilidade de transmissão sexual do vírus e, por isso, o uso do preservativo deve ser sempre estimulado (BRASIL, 2015b).

A adesão a TARV proporciona muitos benefícios aos adultos jovens com o HIV, dentre elas: a supressão da replicação do vírus,

prevenção de doenças oportunistas, redução da mortalidade e melhora do bem estar. No entanto, uma adesão inadequada ou insuficiente pode resultar na não supressão da replicação do HIV, não redução da viremia plasmática e no desenvolvimento de resistência às drogas (BRASIL, 2013b).

O início do tratamento é marcado por dificuldades e pelo impacto dos fortes efeitos colaterais, dentre eles, diarreia, vômitos, náuseas, *rash* cutâneo, agitação, insônia e sonhos vívidos. Ainda, destaca-se que a longo prazo o tratamento pode ocasionar danos aos rins, fígado, ossos, estômago e intestino, doenças neuropsiquiátricas, lipodistrofia, diabetes, dentre outras patologias. Isto se reflete, muitas vezes, na não adesão dos adultos jovens ao tratamento (BRASIL, 2010a; BRASIL, 2015b).

A adesão ao medicamento envolve a tomada do mesmo na dose e frequência prescritas e a forma integral de adesão ao tratamento compreende a realização de exames e consultas. No entanto, torna-se importante considerar alguns fatores, tais como, comparecimento às consultas agendadas com a equipe multidisciplinar; realização de exames de seguimento em tempo oportuno; retirada dos medicamentos na data prevista; tomar doses do medicamento em quantidade e horários corretos; não encerrar o medicamento antes do tempo indicado e não ajustar a dose por conta própria (BRASIL, 2015b). Isso implica em negociação entre essa população e os profissionais de saúde e, não meramente, cumprimento de instruções para adesão a TARV (GUERRA; SEIDL, 2009).

Dessa forma, a criação da Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/aids (RNAJVHA), no ano de 2008, foi uma iniciativa que partiu dos próprios jovens e adolescentes no intuito de participarem de ações que promovam a garantia de seus direitos e poder de decisão que afetam diretamente suas vidas (UNICEF, 2011b). Dentre esses direitos, destaca-se o acesso aos serviços, em especial, o acesso ao tratamento (UNAIDS, 2011).

A perspectiva de se ter zero mortes relacionadas ao HIV/aids vem sendo amplamente reforçada desde 2011. Situa-se nesse contexto o alcance ao acesso universal à terapia antirretroviral por PVHA (UNAIDS, 2011). A meta 90-90-90 prevê que:

Até 2020, 90% das pessoas vivendo com HIV estejam diagnosticadas; destas, que 90% delas estejam em tratamento; e que, das pessoas em tratamento, 90% apresentem carga viral

indetectável. Na cascata brasileira, observa-se que do total de pessoas vivendo com HIV, 80% foram diagnosticadas. Deste número, 48% estão em tratamento para o HIV. Das pessoas em tratamento, cerca de 40% apresentam carga viral indetectável. (UNAIDS, 2016a).

Dessa maneira, o mundo e o Brasil precisam alcançar a meta supracitada até 2020, caso contrário, podemos presenciar uma reversão da epidemia de aids (UNAIDS, 2016a). Isso reforça a importância do fortalecimento das ações de saúde para adesão ao tratamento. Ademais, torna-se importante avaliar a adesão das PVHA, em especial dos adultos jovens, frente ao aumento de casos de HIV notificados entre essa população, bem como a adesão inadequada e o não acesso ao tratamento (GUERRA; SEIDL, 2010; BRASIL, 2015a; BRASIL 2015b).

Estima-se que 17 milhões de pessoas tenham chegado ao final de 2015 com acesso aos medicamentos antirretrovirais (BRASIL, 2016b). Até outubro de 2015, aproximadamente 450 mil PVHA estavam em uso de TARV no Brasil (BRASIL, 2015a). No entanto, a chamada “*gap* de tratamento”, isto é, a análise da proporção de PVHA elegíveis para a TARV, de acordo com o protocolo de tratamento vigente no ano, mas que ainda não haviam iniciado a TARV, evidenciou que no período compreendido entre 2009 e outubro de 2015 houve uma redução do gap de 38% para 29%. Contudo, houve aumento de 43,4% para a faixa etária entre 18 e 24 anos, sendo aproximadamente duas vezes maior quando comparado com o aumento observado na faixa etária de 50 a 59 anos e 60 anos ou mais (BRASIL, 2015a).

Diante desse contexto, acredita-se que possa haver um universo bem maior de pessoas que estão infectadas e não estão em tratamento. Isso retrata que o acesso e o envolvimento dos adultos jovens no seu tratamento são fundamentais para a efetividade da adesão a terapêutica medicamentosa e a excelência na aderência, bem como para melhor qualidade de vida (BRASIL, 2008).

Muitos adultos jovens com HIV são elegíveis para o tratamento, porém muitos desses jovens interrompem seu tratamento, o que na maioria das vezes está associado a não aceitação do diagnóstico, ao estigma social atrelado à infecção pelo HIV/aids e a sentimentos que eles vivenciam de quererem se ajustar e não serem diferentes daqueles jovens com o qual eles convivem (SANTOS et al., 2016; GALANO et al., 2016). Diante disso, sugere-se que essas dificuldades sejam trabalhadas entre adultos jovens, familiares e equipe de saúde (GUERRA; SEIDL, 2010).

As pesquisas que abordam a adesão ao tratamento dos adultos jovens vêm ganhando importância e destaque nas bibliotecas virtuais e bases de dados, porém há um predomínio de estudos voltados para a população adulta. Os estudos identificam associações estatisticamente significativas entre fatores sociodemográficos, clínicos e comportamentais e o grau de adesão a TARV (BASSOLS; BONI; PECHANSKY, 2010; SALLES; FERREIRA; SEIDL, 2011; PEREIRA et al., 2014; DIMA et al., 2013a; DIMA et al., 2013b).

O comportamento de adesão à TARV dos adultos jovens com HIV/aids é uma realidade que precisa ser explorada na literatura para melhor compreensão e direcionamento das práticas de cuidado (GUERRA; SEIDL, 2010; DUNBAR-JACOB; MORTIMER-STEPHENS, 2001; SILVA et al., 2015). Alguns estudos destacam a complexidade envolvida na adesão ao tratamento nessa etapa da vida, bem como a relevância de serem ampliadas as pesquisas no âmbito da verificação do grau de adesão (REMOR, 2006; REMOR; MOSKOVICS; PREUSSLER, 2007; REMOR, 2015).

Estudo realizado na Romênia com 162 participantes, com idade de 18–24 anos com HIV/aids evidenciou que apenas 8% dos participantes aderiam ao tratamento. Além disso, o estudo destacou que a aderência ao tratamento é considerada multifacetada e por isso deve ser avaliada em vários níveis (DIMA et al., 2013a; DIMA et al., 2013b). Outros estudos corroboram com esse achado (MALEE et al., 2012; NAAR-KING et al., 2013; ACHAPPA et al., 2013).

Diante do exposto, surge o interesse em pesquisar sobre a adesão ao tratamento dos adultos jovens com o HIV/aids. A vivência da pesquisadora como doutoranda do Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condição Crônica (NUCRON) ocasionou na sua participação na pesquisa intitulada “A Gestão do Cuidado para a Promoção da Saúde de Pessoas com HIV/aids”, o que possibilitou o conhecimento de lacunas a serem pesquisadas acerca do tema desse estudo. Isto culminou na elaboração de um macroprojeto intitulado “Adesão ao tratamento antirretroviral dos adultos jovens com HIV/aids em municípios prioritários do sul do Brasil” o qual foi contemplado pela chamada Universal – MCTI/CNPq N° 14/2014, coordenado pela Professora Dra. Betina Horner Schindwein Meirelles.

Assim, o presente estudo abordou as seguintes questões de pesquisa: Qual o grau de adesão à TARV dos adultos jovens com HIV/aids e como os adultos jovens experienciam a adesão ao tratamento? As respostas para essas questões conduziram a pesquisadora a uma compreensão mais abrangente da adesão ao tratamento dos adultos jovens

com HIV/aids, resultando na elaboração da seguinte Tese:

A adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids é um fenômeno complexo, dinâmico, multidimensional, caracterizado por múltiplos fatores (sociodemográficos, clínicos, comportamentais, individuais e/ou coletivo, internos e externos). Tais fatores, nos diferentes contextos do viver do adulto jovem com HIV/aids, podem se tornar causas e consequências, ou podem favorecer ou fragilizar o comportamento de adesão ao tratamento desses jovens. A adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids passa a ser influenciada pelo próprio sujeito que é produto e produtor da sociedade que está inserido. Por isso, estamos diante de um comportamento de adesão que é dinâmico/sensível/volátil, o qual sofre influências de fatores internos e externos que ao mesmo tempo podem fortalecê-lo ou fragilizá-lo.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

1 – Avaliar o grau de adesão a terapia antiretroviral dos adultos jovens com HIV/aids em um serviço de assistência especializada.

2 – Compreender a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids em um serviço de assistência especializada.





### 3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O presente estudo tem como foco a adesão ao tratamento dos adultos jovens. Essa população está classificada em uma faixa etária entre 15 e 24 anos, ou seja, abarca parte da adolescência e da juventude (OMS/OPS, 1985). A literatura atual é escassa no que concerne a estudos que abordem HIV/aids, especificamente, para essa faixa etária (DUNBAR-JACOB; MORTIMER-STEPHENS, 2001; SILVA et al., 2015). Além disso, quando realizados estudos com essa população é comumente utilizada às nomenclaturas adolescentes e jovens. Nesse sentido, em respeito aos estudos consultados, optou-se por utilizar na descrição de alguns conceitos as nomenclaturas adolescentes e jovens ao invés de adultos jovens.

#### 3.1 O VIVER DO ADULTO JOVEM COM HIV/AIDS

O HIV é o vírus da imunodeficiência humana, causador da aids. Esse vírus ataca o sistema imunológico, destruindo as células de defesa, em especial, a principal delas que são os Linfócitos T CD4+ (BRASIL, 2016c). Uma pessoa saudável, normalmente apresenta uma contagem de T CD4+ entre 800-1200mm<sup>3</sup>. Diante da infecção pelo HIV essa contagem diminui para 500 mm<sup>3</sup> fazendo com que a defesa imunitária reduza pela metade, dando espaço para o estabelecimento de infecções oportunistas, tais como, feridas (vírus herpes simplex), condiloma acuminado (verrugas) e infecções vaginais causadas por fungos (Cândida albicans). Ainda, se essa contagem cair para 200 mm<sup>3</sup>, o paciente fica vulnerável a infecções mais graves como, por exemplo, toxoplasmose, citomegalovírus, infecções oculares ou intestinais, linfomas, além de perda debilitante do peso e demência (KLIMAS; KONERU; FLETCHER, 2008).

As fases de progressão do HIV/aids compreendem a fase aguda, na qual ocorre a incubação do HIV, ou seja, período (de 3-6 semanas) compreendido entre a contaminação pelo vírus até o aparecimento dos primeiros sintomas, semelhantes a um estado gripal. A fase seguinte caracteriza o período assintomático, em que é destacada a forte interação entre as células de defesa e as constantes e aceleradas mutações do vírus. Os frequentes ataques às células de defesa com consequente queda do estado imunológico dão início à fase sintomática inicial caracterizada pela queda na contagem de linfócito T CD4+. Ao persistir essa situação, ocorre o aparecimento das infecções oportunistas e, assim, atinge-se o estado mais avançado da doença, a aids (BRASIL, 2016d).

A Portaria Ministerial Nº 1271 de 06 de junho de 2014, publicada no diário oficial da união (DOU) em 09 de junho de 2014, define a Lista Nacional de Doenças de Notificação Compulsória em âmbito nacional, sendo listada a Infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana ou Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/aids), a Infecção pelo HIV em gestante, parturiente ou puérpera e criança exposta ao risco de transmissão vertical do HIV e a Infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) (BRASIL, 2014). De 2007 até junho de 2015, foram notificados no Sinan 93.260 casos de infecção pelo HIV no Brasil, sendo 20.137 casos em adultos jovens. Em 2015, foram notificados 2289 casos novos de HIV entre esta população (BRASIL, 2015a).

A taxa de detecção de aids no Brasil vem se estabilizando nos últimos 10 anos, porém o crescimento de aids entre os jovens de 15 a 24 anos, continua sendo uma preocupação importante, apontando-se para necessidade de intensificações das ações nesse segmento (BRASIL, 2015a). Isso reforça que a prevalência da infecção pelo HIV na população jovem vem apresentando tendência de aumento (BRASIL, 2013b).

A infecção pelo HIV passou a ser considerada uma doença crônica, de caráter evolutivo e controlável (BRASIL, 2008; BRASIL, 2010a). Uma condição crônica de saúde requer gerenciamento contínuo por vários anos ou décadas e muitas limitações frente à cronicidade persistem e necessitam de certo nível de cuidados permanentes (OMS, 2003).

Estamos diante de uma geração, em que os adultos jovens, vivenciam um novo perfil da aids, em que há o abandono ao estigma da morte e uma compreensão da aids como uma doença potencialmente controlável (BRASIL, 2008; REIS; GIR, 2009). Isso foi destacado, recentemente, por Dantas et al. (2014), o qual evidenciou que a aids está passando por uma mudança representacional na sociedade em que os grupos sociais percebem a aids como uma doença crônica, afastando as pessoas do pensamento da morte e, assim, associando-a a um caráter limitador, mas controlável. Tal caracterização pode favorecer a naturalização e banalização dos aspectos físicos e sociais da doença, bem como, a crença da não transmissibilidade da infecção pelo HIV para o parceiro ou parceira sexual (REIS; GIR, 2009).

Ademais, na adolescência nos deparamos com jovens que apresentam experimentos tempestuosos referentes à sexualidade, escolha profissional e relacionamentos (CAMPOS, 2006). Tal período da vida parece ser explicado na sociedade como sendo uma etapa única do desenvolvimento humano, com características peculiares (MACHADO et al., 2009).

O comportamento de um jovem ou de um adolescente pode se agravar quando presente uma doença crônica, visto que, tal condição é difícil em qualquer momento da vida e, se tratando da adolescência, ainda mais, pois a condição de cronicidade do HIV/aids vem imbuída de estigma e discriminação (AYRES et al., 2004; KOURROUSKI; LIMA, 2009). Para Ayres et al. (2004, p.9): “O estigma e a discriminação são processos de desvalorização e o viver livre do estigma e de qualquer tipo de discriminação é um direito humano básico e que deve ser respeitado. Ambos os processos causam forte impacto na vida do jovem que convive com a infecção pelo HIV”.

Assim, os jovens que vivem com HIV enfrentam muitos desafios em seu dia a dia (AYRES et al., 2004; BRASIL, 2008). Isto faz com que eles, muitas vezes, restrinjam suas aspirações e necessidades, como se a condição de soropositividade seja uma razão para considerarem que suas vidas sexual, afetiva e reprodutiva, assim como seu desenvolvimento pessoal, profissional, autocuidado e estética não fossem passíveis de merecimentos de grandes planos e investimentos (AYRES et al., 2004).

Os jovens expressam dificuldades diante do diagnóstico do HIV. Tal situação está associada ao caráter crônico da doença, estigma e medo da morte, pois para muitos adolescentes e jovens ter HIV significa a destruição de um futuro desejável (SANTOS; RODRIGUES; ALMEIDA, 2010). Na pesquisa realizada por Ayres et al. (2004), a descoberta da soropositividade pelos jovens foi relatada como um momento crítico envolvido por sentimentos como medo e rejeição.

Para que os jovens vivenciem uma geração livre de aids eles devem enfrentar o conhecimento de sua condição sorológica (UNAIDS, 2014b). Um estudo realizado com adolescentes brasileiros soropositivos, em 2008, constatou que 83% dos adolescentes estavam cientes de seu diagnóstico (MACHADO et al., 2009). No entanto, estudo realizado na África Subariana, destaca que a maioria dos adolescentes não conhece seu estado sorológico (IDELE et al., 2014).

A revelação do diagnóstico ao jovem que adquiriu HIV por transmissão vertical tende a ser adiada pelos familiares, visto que a clareza na comunicação sobre a doença e seu tratamento torna-se difícil pelo medo do estigma (GUERRA; SEIDL, 2010). Tal situação foi constatada, também por Machado et al. (2009) que justificou que os jovens que não sabiam de seu estado sorológico deviam isso a não revelação de seus familiares. Isto evidencia a resistência dos cuidadores no que se refere à revelação do diagnóstico para os adolescentes e jovens (BRASIL, 2008).

Algumas realidades ainda não permitem que adolescentes e jovens com menos de 18 anos tenham acesso ao diagnóstico do HIV, sem estarem acompanhados de seus pais ou responsáveis. Essa é considerada uma questão ética que vem sendo discutida no contexto das estratégias efetivas para prevenção do HIV, visto que muito adolescentes e jovens consideram-se maduros para tomar suas próprias decisões e não gostariam de vivenciar o diagnóstico da soropositividade na presença de seus pais. Na África do Sul, adolescentes e jovens, tem acesso a testes de HIV e aconselhamento a partir de 12 anos de idade (UNAIDS, 2014c).

No Brasil, considerando a necessidade de se criar alternativas para a ampliação do acesso ao diagnóstico da infecção pelo HIV, bem como a importância da identificação precoce dos indivíduos infectados pelo HIV para que assim se inicie o tratamento, o acompanhamento precoce nos serviços de saúde e a melhora na qualidade de vida, publicouse a Portaria nº 29 de 17 de dezembro de 2013, a qual aprova o Manual Técnico para o Diagnóstico da Infecção pelo HIV em Adultos e Crianças (BRASIL, 2013c).

O diagnóstico tardio pode ocasionar atraso no início da TARV o que pode fazer com que os adolescentes e jovens apresentem sintomas avançados pela infecção do HIV. Além disso, o crescente número de mortes entre adolescentes e jovens sugerem que esta população não está tendo acesso adequado a TARV (IDELE et al., 2014). Os cuidadores dos adolescentes, dentre eles, pais, mães, avós, tios, entre outros, são responsáveis por boa parte do cuidado e, assim, os mesmos podem influenciar diretamente na eficácia da adesão ao tratamento (SALLES; FERREIRA; SEIDL, 2011).

O cuidado com a saúde e a manutenção do tratamento é visto pelos adolescentes e jovens como uma maneira de prolongar a vida o que demonstrou estar diretamente relacionado com a esperança da cura. A fé em Deus, a religião e a espiritualidade, assim como a busca por uma ocupação é uma forma que as adolescentes e jovens expressam sentir-se aliviados e não pensar na doença (SANTOS; RODRIGUES; ALMEIDA, 2010).

De acordo com Malee et al. (2011), os problemas comportamentais e emocionais no contexto da doença crônica podem refletir na redução da capacidade dos adolescentes de tomar medicamentos com conseqüente prejuízo à adesão ao tratamento. Vale ressaltar que o pensamento mágico, típico da adolescência, o qual lhes dá a sensação de invulnerabilidade, faz-lhes acreditar que não serão prejudicados pela doença e, como conseqüência, abandonam o tratamento até que ocorra o aparecimento de sintomas característicos da queda de

imunidade, forçando-os a retornarem aos cuidados com sua saúde (MACHADO et al., 2009).

A adesão das PVHA é primordial para uma melhor qualidade de vida, no entanto, é considerada um desafio diário (GUERRA; SEIDL, 2010; MARTINS; MARTINS, 2011). Isso é reforçado por Idele et al (2014), que apontam que o processo de adesão ao tratamento ao longo da vida é difícil em qualquer faixa etária, mas para os adolescentes e jovens esse processo é ainda mais desafiador.

Por fim, destacamos outro ponto que vem sendo discutido no contexto de adolescentes e jovens que vivem com HIV/aids, o processo de transição. Tal processo é vivenciado pelos jovens quando os mesmos transitam do serviço de atenção pediátrica para o serviço de assistência especializada para adultos (DOWSHEN; LAWRENCE, 2011; CERVIA, 2013; UNAIDS, 2014c).

Um estudo destacou que há um aumento crescente no número de adolescentes e jovens no processo de transição e apontam que autoridades, sociedade e os profissionais de saúde têm priorizado o desenvolvimento de programas de transição para adolescentes com doença crônica (DOWSHEN; LAWRENCE, 2011). Corroborando, outro estudo internacional afirma que dentro da próxima década, mais de 25 mil jovens americanos infectados pelo HIV irão vivenciar o processo de transição. Esse fato está associado a reduções nos índices de morbidade e mortalidade relacionada com o HIV, como a introdução e o fortalecimento da TARV para lactentes e crianças (CERVIA, 2013).

Para Cervia (2013, p.12) para uma transição bem sucedida:

(...) as equipes de atendimento de adolescentes devem garantir que os jovens infectados pelo HIV compreendam sua doença, e oferecer treinamento e prática em habilidades necessárias para participar ativamente nos seus cuidados de um adulto. Isso inclui saber quando e como procurar cuidados, identificar e descrever os sintomas, agendar compromissos, chegar a tempo, e solicitar prescrições e recargas necessárias.

Para os jovens quando esse processo ocorre de forma que o cuidado não seja amigável, com apoio psicológico, isso pode interferir no processo de adesão a medicamentos bem como no despertar de sentimentos negativos (UNAIDS, 2014c).

Levando em consideração muitos aspectos apontados no contexto do viver do adulto jovem, o Conselho Coordenador do Programa UNAIDS (PCB), em dezembro de 2013, destacou que se faz necessário prevenir novas infecções entre jovens e adolescentes, assim como, garantir acesso com qualidade ao tratamento e apoio a estas PVHA (UNAIDS, 2014c).

### 3.2 ESTRATÉGIAS DE PREVENÇÃO DO HIV E A ADESÃO AO TRATAMENTO DOS ADULTOS JOVENS: DESAFIOS E PERSPECTIVAS

A literatura atual vem demonstrando que para vencer a aids precisamos concentrar esforços nas estratégias de prevenção e controle em adolescentes e jovens, uma vez que essa população representa, no mundo, uma crescente parcela de pessoas que vivem com HIV (GOMES; NUNES, 2011; UNICEF, 2015).

Algumas das recomendações apontadas pela UNAIDS (2014c, p.7) para prevenção do HIV em jovens destacam a necessidade de:

- Criar um ambiente favorável para os programas de redução de danos e centros de reabilitação com ligações aos serviços de saúde para os jovens que usam drogas;
- Desenvolver orientações internacionais em relação aos programas de redução de uso de drogas injetáveis para jovens para informar governos, ONGs e organizações internacionais que prestam serviços para essas populações;
- Garantir a segurança da mercadoria para a prevenção do HIV em países, como preservativos masculino e feminino;
- Assegurar um ambiente que permite a discussão sobre saúde sexual e reprodutiva.
- Assegurar a participação significativa dos jovens, particularmente aqueles pertencentes a populações-chaves que vivem com HIV, na concepção, implementação, monitoramento e avaliação de políticas e programas a nível local, nacional, regional e os níveis globais.
- Integrar os serviços de saúde sexual e reprodutiva em programas de tratamento para adolescentes que vivem com o HIV.

Um dos objetivos e compromissos da UNAIDS, estabelecido no plano global de combate à aids em 2011, era a redução da transmissão sexual do HIV em 50% até o ano de 2015 (UNAIDS, 2011; UNICEF, 2015). No entanto, esta meta pode não ser atingida, a não ser que ocorra uma sensibilização desses jovens para um despertar no que se refere ao conhecimento sobre a infecção pelo HIV bem como o desenvolvimento e/ou fortalecimento de habilidades com o propósito de evitar comportamentos de risco (UNICEF, 2015).

Prover os jovens com informações, espaço de reflexão e apoios diversos, relacionados a aspectos relevantes do cuidado, para além do seguimento clínico torna-se algo fundamental na elaboração de políticas de atendimento a adolescentes e jovens. Faz-se necessária a adoção de práticas de atendimento que levem em conta as especificidades dessa população e a complexidade que envolve o viver com HIV (AYRES et al., 2004). Assim sendo, informações precisas e relevantes precisam ser transmitidas para adolescentes e jovens para, assim, tentarmos evitar a propagação de novas infecções. Soma-se a isso a necessidade de implementação de ambientes seguros que permitam que essas pessoas falem abertamente sobre seus comportamentos de risco (UNICEF, 2015).

O comportamento de risco dos jovens está associado a práticas como início da atividade sexual antes dos 15 anos, sexo com múltiplos parceiros e sexo sem preservativo. A educação sexual nas escolas pode ser uma estratégia eficaz na mudança dos conhecimentos, atitudes e práticas que levam esses jovens a tais comportamentos (UNICEF, 2015). Isso reforça o fato de que a educação e a educação sexual de qualidade, são essenciais para termos uma resposta bem sucedida (UNAIDS, 2014d).

Há uma tendência de que os jovens com comportamentos de risco estejam em maior proporção vinculados aos grupos de risco, tais como, os profissionais do sexo, homens que fazem sexo com homens e usuários de drogas injetáveis. Isso torna o controle do HIV ainda mais desafiador uma vez que essa população tem seu comportamento, muitas vezes, estigmatizado (UNICEF, 2015). Na África Subsaariana, os adolescentes são afetados desproporcionalmente sendo que, meninas adolescentes e mulheres jovens, apresentam de duas a três vezes mais probabilidade de se infectarem do que os meninos da mesma faixa etária (IDELE et al., 2014; UNICEF, 2015).

Um estudo que explorou as representações sociais do HIV/aids por profissionais de saúde em serviços de referência, destacou que a aids foi marcada por sentimentos negativos, preconceito e rejeição. Tal representação foi associada, principalmente, por acometer indivíduos estigmatizados pela sociedade como homossexuais, usuários de drogas

injetáveis e profissionais do sexo (DANTAS et al., 2014). Outro estudo destaca que o enfrentamento de tais níveis de estigma dificulta o acesso dessa população a serviços de apoio para prevenção da infecção pelo HIV (IDELE et al., 2014).

As novas infecções pelo HIV na sua maioria são transmitidas pelo sexo (KLIMAS; KONERU; FLETCHER, 2008; IDELE et al., 2014). O estudo de Pereira et al. (2014) evidenciou que a relação sexual foi a principal forma de transmissão do HIV entre os adolescentes e jovens que participaram do estudo. Destaca-se, então, a relevância da associação entre saúde reprodutiva e HIV, para assim assegurar o acesso universal das pessoas a essas políticas com consequente adoção das melhores práticas para prevenção da infecção pelo HIV (WHO, 2009).

Uma das metas acordada pela Sessão Especial da Assembleia-Geral das Nações Unidas (UNGASS) em 2001 pretendia atingir até 2010 que 95% dos jovens entre 15 e 24 anos tivessem acesso a informação, educação e serviços necessários para desenvolver competências para reduzir a vulnerabilidades desses jovens ao HIV (UNAIDS, 2001). Apesar disso e das ações consistentes que vêm sendo adotadas para fortalecer tal conhecimento, principalmente nos países mais afetados pela infecção, os níveis de conhecimento sobre HIV entre os adolescentes e adultos jovens são significativamente baixos (IDELE et al., 2014; ONUSIDA, 2015).

Dessa forma, para que possamos prevenir o HIV, faz-se necessário uma compreensão dos jovens acerca do que é o HIV e de qual maneira essa infecção se espalha, mesmo que isso não seja o suficiente para mudar o comportamento e reduzir o risco de contaminação entre jovens (IDELE et al., 2014; UNAIDS, 2011).

Na África do Sul, a prevalência da infecção pelo HIV/aids entre mulheres jovens está associada a uma série de fatores, dentre eles, violência contra as mulheres, pobreza, questões culturais que promovem o sexo intergeracional, não uso do preservativo nas relações sexuais, fatores políticos e uso de drogas, dentre outros fatores (MUULA, 2008).

Na América Latina, o número de adultos jovens com idade entre 15 e 24 anos que vivem com a infecção pelo HIV, adquirida por meio de relações sexuais desprotegidas vem se destacando. O comportamento de risco desses jovens associado ao uso de drogas, situações sociais e econômicas, bem como a falta ao acesso a informação sobre o HIV e acesso aos serviços de saúde, fazem com que os jovens adultos se tornem cada vez mais vulneráveis ao HIV. Diante desse cenário, destacam-se os programas de educação no âmbito da saúde sexual e reprodutiva (MONTROYA, 2009).



Um dos pontos que se destaca no contexto da educação sexual é o uso do preservativo (GOMES; NUNES, 2011; IDELE et al., 2014; PEREIRA et al., 2014). Esse método de proteção é considerado um dos meios mais eficientes para prevenir o HIV, no entanto, uma alta frequência da não utilização ou uso eventual do preservativo, na prática sexual dos jovens e adolescentes vem sendo constatado (IDELE et al., 2014; PEREIRA et al., 2014). Tais achados confirmam a informação de que a utilização de preservativo nas relações sexuais permanece baixa entre adolescentes e adultos jovens (IDELE et al., 2014).

Um estudo realizado sobre a caracterização do uso do preservativo em jovens adultos portugueses identificou que os comportamentos sexuais e o uso do preservativo são idênticos entre homens e mulheres. Além disso, foi evidenciado que os jovens adultos têm uma elevada intenção de usar o preservativo, mas ao relatarem a frequência de uso desse método de barreira, os resultados mostram-se discrepantes. Em torno de 57,66% dos adultos jovens relataram fazer uso do preservativo na última relação sexual (GOMES; NUNES, 2011).

Outro ponto destacado no estudo supracitado foi o número de vezes que os adultos jovens utilizaram o preservativo nos últimos 6 meses. Os resultados apontaram que os jovens não utilizaram o preservativo em torno de 10,29 vezes, sendo que no grupo de jovens com idade maior o uso do preservativo nas relações foi menor. Além disso, os adultos jovens consideram que o uso do preservativo é uma decisão na maioria das vezes, individual, mas também, uma decisão tomada em conjunto com o parceiro (GOMES; NUNES, 2011).

Outro estudo identificou que quase 80% das adolescentes relataram não utilizar preservativos nas relações sexuais (BASSOLS; BONI; PECHANSKY, 2010). Tais achados podem justificar o fato de que os adolescentes na faixa etária de 13 a 19 anos são considerados o grupo que contrai a infecção por HIV por via sexual direta mais precocemente. Enquanto os adultos jovens com idade entre 20 e 24 anos representam um dos grupos com maior prevalência da infecção pelo HIV (PEREIRA et al., 2014).

Corroborando Bassols, Boni e Pechansky (2010) examinaram a associação entre fatores de risco para a infecção pelo HIV em uma amostra de mulheres jovens que buscam o teste de HIV em uma cidade do sul do Brasil, evidenciando uma alta soropositividade para o HIV. Os autores identificaram que as jovens soropositivas tiveram mais significativamente relações sexuais por dinheiro, história de gravidez, aborto prévio e iniciação sexual precoce quando comparadas com as jovens soronegativas.

Assim, o início da vida sexual de forma precoce (antes dos 15 anos de idade) faz com que os adolescentes tenham maior oportunidade de serem expostos ao HIV, uma vez que múltiplos parceiros e o não uso do preservativo podem estar envolvidos. As pressões sociais, falta de consciência e desequilíbrio de poder podem potencializar as situações de riscos no viver desses adolescentes. Tais situações de risco envolvem não só o risco de contrair o HIV mas também o casamento precoce e a gravidez, o que reduz a educação e demais oportunidades para que meninas adolescentes e jovens possam atingir seus potenciais objetivos de vida (IDELE et al., 2014).

Dessa forma, pesquisadores vêm refletindo acerca das campanhas de mídia em todo o país, pois diante da realidade destacada pelos adolescentes e jovens parece que a informação no que se refere à educação sexual não vem sendo usada por esses jovens, incluindo aqueles pertencentes a grupos vulneráveis. Sendo assim, estratégias para incentivar comportamentos mais seguros no viver de jovens adultos e adolescentes são urgentemente necessárias (BASSOLS; BONI; PECHANSKY, 2010).

Sabemos que no Brasil, desde 1996, as pessoas que vivem com HIV/aids têm direito a receber gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde a medicação necessária para seu tratamento (BRASIL, 1996). No entanto, a adesão ao tratamento para a aids não significa somente tomar as medicações corretamente. Faz-se necessário, também, adotar uma alimentação saudável, praticar atividades físicas, comparecer aos serviços de saúde para consultas médicas e de enfermagem (BRASIL, 2012a).

O desenlace da TARV para controle da aids depende da manutenção das altas taxas de adesão pelos portadores da doença (CARACIOLO et al., 2007). A baixa adesão é considerada motivo de preocupação e, diante disso, os profissionais de saúde devem reconhecer que a não adesão se trata de um fenômeno que deve ser trabalhado junto ao sujeito, sendo relevante a implementação de estratégias que venham potencializar a adesão ao tratamento (MARTINS; MARTINS, 2011).

Há uma evidência crescente da melhora de sobrevivência e redução do aparecimento de doenças associadas ao HIV quando os portadores dão início à terapia precocemente (WHO, 2009b). Assim, é necessário o acompanhamento e avaliação da adesão por meio da implementação de ações na prática dos gestores e profissionais de saúde, dentre eles, os enfermeiros, para garantir o fortalecimento da adesão ao tratamento das pessoas que vivem com HIV/aids, em especial, os adolescentes e adultos jovens (BRASIL, 2008).

Nesta direção, a política brasileira de DST/aids destaca a necessidade do desenvolvimento de algumas ações (BRASIL, 2008):

- ✓ A consulta ou atendimento individual como sendo uma ação direcionada para o entendimento específico referente ao tratamento das pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA);
- ✓ A interconsulta ou consulta conjunta em que dois profissionais de saúde com formações distintas, na maioria das vezes, reúnem-se e discutem as especificidades do caso, dando um caráter assistencial e pedagógico ao mesmo;
- ✓ Tratamento Diretamente Observado (TDO) o qual consiste na administração de medicamentos por profissionais de saúde ou cuidadores nos serviços de saúde e/ou residência, respectivamente;
- ✓ Grupos, formados por portadores de HIV/aids, em que são discutidas ações direcionadas de adesão;
- ✓ Rodas de conversa, configuradas como grupos abertos em que se caracterizam por momentos de diálogo com o objetivo de estimular a autonomia dos sujeitos por meio das trocas de experiências;
- ✓ Atividades de sala de espera, propícias para a troca de informações em que se estabelecem diálogos entre profissionais de saúde e usuário, devendo ser breves e específicas levando-se em consideração que pode haver pessoas com outras patologias e, frente a isso, não infringir os preceitos éticos;
- ✓ Uso de dispositivos e técnicas utilizados para facilitar a adesão (porta pílulas, diários, alarmes, tabelas e mapas de doses, materiais educativos, como folhetos e vídeos);
- ✓ Formação de grupos de profissionais de saúde objetivando a discussão e reflexão dos casos dos pacientes e, assim, planejarem suas ações na busca pela excelência.

No que se refere às estratégias eficazes para o tratamento do HIV em adolescentes e jovens, a UNAIDS (2014c) destaca como atores que dão suporte a adesão a qualidade do cuidado, o apoio dos colegas, programas de tratamento para jovens de populações chave e a institucionalização do desenvolvimento de liderança de jovens que vivem com HIV.

Ademais, os profissionais da enfermagem, por fazer parte da equipe multidisciplinar que prestam assistência as PVHA, devem

contribuir para o desenvolvimento do autocuidado dos adultos jovens e adolescentes, assim como fortalecê-los para enfrentamento de sua condição crônica de saúde (MARTINS; MARTINS, 2011).

### 3.3 ADESÃO AO TRATAMENTO DOS ADULTOS JOVENS COM HIV/AIDS

#### 3.3.1 Fatores relacionados à adesão ao tratamento dos adultos com HIV/AIDS

A adesão ao tratamento é um dos mais importantes desafios no que tange ao cuidado das pessoas com doenças crônicas (MACHADO, 2009). São diversos os conceitos de adesão encontrados na literatura (BRASIL, 2008).

A adesão ao tratamento antirretroviral se refere a um comportamento de adesão o qual abarca múltiplos fatores os quais estão atrelados as dimensões referentes ao cumprimento do tratamento bem como aos fatores moduladores da adesão ao tratamento. Por isso, a adesão ao tratamento antirretroviral é considerada é considerada multifacetada e deve ser avaliada em vários níveis (REMOR, 2002; DIMA et al., 2013a; 2013b; REMOR, 2015).

O comportamento de adesão envolve uma dimensionalidade de aspectos que devem ser levados em conta. A multiplicidade e a interação de alguns fatores podem influenciar o processo de adaptação das pessoas durante o tratamento do HIV/aids (REIS; GUERRA; LENCASTRE, 2013). Considerada de natureza multifacetada, a adesão deve ser avaliada em vários níveis (DIMA et al., 2013a). Soma-se a isso o fato de que para compreender a adesão ao tratamento é necessário o entendimento de múltiplos aspectos, dentre eles, o vínculo entre usuário e equipe de cuidado, o acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial e a adequação do tratamento a hábitos e necessidades individuais (BRASIL, 2015b).

Apesar da adesão ao tratamento envolver múltiplas dimensões, os aspectos atrelados à TARV têm sido o motivo mais frequente de estudo em todo o mundo (OMS, 2003; BRASIL, 2010a). A adesão a TARV é considerada como um processo dinâmico e complexo, multifatorial, abrangente e de difícil mensuração (BRASIL, 2010a). Trata-se do maior determinante do sucesso terapêutico e, por isso, é extremamente importante a adesão adequada a essa terapia (BRASIL, 2015b).

Os dados brasileiros apontam que populações de diferentes faixas etárias mostram porcentagens de adesão entre 67% a 76%, o que

varia conforme o método de avaliação e a região do país (BRASIL, 2015a). Para ser considerada uma adesão adequada deve ocorrer a ingestão de, no mínimo, 80% dos medicamentos prescritos e com isso assegura-se a inibição desejada da replicação viral (BRASIL, 2015b).

A adesão ao tratamento do HIV/aids é um desafio atual e, no contexto da adolescência e juventude, é ainda mais desafiador, já que é frequente a redução da adesão de adolescentes e jovens ao tratamento (BRASIL, 2010b). A não adesão ou adesão inadequada dessa população vem sendo ratificada mundialmente (MURPHY, 2001; NICHOLS, 2012; DIMA et al., 2013; NAAR-KING, 2013; ACHAPPA, 2013).

Diante desse cenário, torna-se imprescindível a caracterização do comportamento de adesão dos adultos jovens. Isso pode representar o ponto de partida para o desenvolvimento de mudanças nas intervenções necessárias para um novo comportamento de adesão. Compreender a percepção dos adultos jovens acerca do comportamento de adesão é uma questão que pode permitir o desenvolvimento de excelentes intervenções para o fortalecimento desse processo (DIMA et al., 2013).

Ao avaliar o comportamento de adesão dos adultos jovens, gestores e profissionais de saúde, podem planejar ações para o fortalecimento da adesão tanto em nível individual quanto coletivo. Essa avaliação pode ser realizada de diferentes maneiras, tanto por meio diretos (ensaio biológico de droga ativa no sangue) como por meios indiretos (avaliação clínica, observação comportamental, contagem de comprimidos, auto relatos, dentre outros). De acordo com a literatura ambos os métodos são aceitáveis e confiáveis (REMOR, 2002; REMOR, 2013).

Fatores externos e internos, individuais e/ou coletivos, sociodemográficos, clínicos e comportamentais, barreiras psicológicas, empoderamento dos sujeitos, dentre outros são aspectos que podem contribuir ou fragilizar o comportamento de adesão dos adultos jovens (BRASIL, 2010a; 2010b). Dentre os fatores associados à não adesão à TARV destacam-se fatores sociodemográficos, clínicos e comportamentais (BRASIL, 2010a; DIMA et al., 2013a). A seguir, serão discutidos alguns desses aspectos.

Os fatores como carga viral e tempo de infecção pelo HIV podem estar associados à adesão à TARV. O estudo de Remor (2002) analisou a relação entre o grau de adesão ao tratamento e à carga viral e constatou uma correlação inversa significativa entre ambos uma vez que aqueles pacientes com maior grau de adesão ao tratamento apresentaram menor carga viral. Corroborando com este achado temos o estudo de Remor, Moskovics e Preussler (2007). Os pacientes com menor tempo de

infecção pelo HIV tendem a apresentar maior grau de adesão (REMOR, 2002). No entanto, nem sempre esta relação mostra-se significativa (REMOR; MOSKOVICS; PREUSSLER, 2007; REIS et al., 2009).

Ainda em relação à carga viral, é importante mencionar a observação de uma alta percentagem de PVHA com carga viral indetectável (REMOR; MOSKOVICS; PREUSSLER, 2007; REIS et al., 2010; RESENDE et al., 2012; LORSCHIEDER; GERONIMO; COLACITE, 2012; DIMA et al., 2013; VELÁSQUEZ et al., 2015). Tal evidência aponta para o controle da infecção pelo HIV (REIS et al., 2010). Assim, a carga viral é um marcador biológico que vem sendo bastante utilizado nos estudos para avaliar a adesão bem como para indicar o sucesso de adesão a TARV (REMOR; MOSKOVICS; PREUSSLER, 2007; RESENDE et al., 2012).

Outro aspecto clínico estudado tem a ver com a classe de antirretroviral utilizada. O estudo de Valderamma et al. (2012) evidenciou que as PVHA que utilizam a classe de medicamento ITRN mostram maior aderência ao tratamento do que as PVHA que utilizam a IP. Corroborando, outro estudo evidenciou que os regimes com tomada de medicamento em dose única demonstram maior aderência dos pacientes e melhor qualidade de vida (REIS et al., 2013).

Outros aspectos estudados em relação à adesão à TARV referem-se aos aspectos sociodemográficos. No estudo de Remor, Moskovics e Preussler (2007), o grau de adesão ao tratamento não se mostrou significativo em função das características sociodemográficas. Isso também foi apontado em outros estudos (LORSCHIEDER; GERONIMO; COLACITE, 2012; DIMA et al., 2013). No entanto, outros estudos apontam que a idade, escolaridade e renda são fatores significativos para uma baixa adesão (CASOTTI et al., 2011; NICHOLS, 2012). Estudos acerca dos fatores relacionados à TARV ao identificarem a caracterização sociodemográfica dos participantes vêm destacando um predomínio de pessoas do sexo masculino, solteiros, com ensino fundamental incompleto, renda familiar de até um salário mínimo (RESENDE et al., 2012; VALDERRAMA et al., 2012; LORSCHIEDER; GERONIMO; COLACITE, 2012; REIS et al., 2013; CALVETTI et al., 2014).

Para Reis et al. (2010) quanto maior a frequência de sintomas psicopatológicos menor o nível de adesão ao tratamento. A adesão à TARV apresenta relações positivas com a qualidade de vida, isto é, os indivíduos com melhor adesão apresentam uma maior qualidade de vida. Em contrapartida, a qualidade de vida tem relação inversa com a frequência de sintomas psicopatológicos. Outro aspecto relevante a ser

destacado é a assiduidade dos pacientes no que se refere à retirada de medicamento na farmácia, ou seja, os pacientes mais assíduos representam aqueles com maior adesão ao tratamento (REIS et al., 2010).

Dentre os fatores que favorecem a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids estão o conhecimento e compreensão sobre a enfermidade e o tratamento, vínculo com os profissionais, a equipe e o serviço de saúde e o apoio social (BRASIL, 2008). Adicionalmente, as expectativas e otimismo com o tratamento, a percepção de ausência de dificuldades e problemas com o tratamento, bem como, capacitação médica adequada, equipe multidisciplinar, distribuição gratuita de ARV, boa relação médico/paciente, acolhimento do paciente, grupoterapia, encaminhamento para atenção secundária e informação adequada (BRASIL, 2010a). Destaca-se, ainda, que a relação médico/paciente facilita a adesão, onde a clareza nas informações, a competência profissional e a disposição da equipe em envolver os pacientes em decisões do seu tratamento tornam a relação mais forte (LORSCHIEDER; GERONIMO; COLACITE, 2012).

Em relação aos fatores que podem desfavorecer a adesão ao tratamento dos adultos jovens, aponta-se para: isolamento social, estresse, preconceito, falta de informação e consequente falta de apoio afetivo e social e a falta de um serviço de saúde acessível (REMOR; MOSKOVICS; PREUSSLER, 2007; LORSCHIEDER; GERONIMO; COLACITE, 2012).

Os comportamentos de adesão ao tratamento das PVHA podem ser afetados quando essas pessoas se percebem fisicamente melhores, piores ou fragilizadas emocionalmente (REMOR, 2013). A baixa informação sobre o tratamento e a experiência de efeitos colaterais podem dificultar a adesão. Além disso, o fato das PVHA perceberem-se menos satisfeitas com o tratamento e com o cuidado recebido de seu médico (REMOR, 2013; REIS et al., 2013).

A experiência dos efeitos colaterais, principalmente no início do tratamento, é outro ponto que desfavorece a adesão ao tratamento dos adultos jovens (DIMA et al., 2013; MOTTA et al., 2014). O impacto do tratamento antirretroviral nos primeiros 12 meses de tratamento é algo marcante. As PVHA indicam um grau de dificuldade de médio a muito alto no início do tratamento, sendo as reações adversas a principal razão dessa dificuldade (BRASIL, 2010a). Outros fatores apontados como desfavoráveis à adesão aos ARV são à escassez de recursos humanos, dificuldades de transporte, falta de material educativo e o medo de sofrer discriminação (REMOR; MOSKOVICS; PREUSSLER, 2007; BRASIL, 2010a).

### **3.3.2. Estratégias/Ações que favorecem a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids**

O estabelecimento de rotinas adaptadas ao estilo de vida e a detecção das barreiras vivenciadas pelas PVHA durante o tratamento, bem como a simplificação do mesmo com uma tomada menor de medicamento por dia, pode melhorar o grau de adesão dos adultos jovens (REMOR, 2002). Outro ponto relevante é o oferecimento de treinamentos a equipe de saúde para fortalecer as habilidades de comunicação e relação interpessoal entre equipe de saúde e pacientes. Tal relação pode retratar ao profissional de saúde o contexto de vida e as expectativas dos adultos jovens e, com isso, pode haver uma negociação junto ao paciente para decidir qual a melhor estratégia a ser e assim fortalecer o grau de adesão (REMOR, 2002).

Remor, Moskovic e Preussler (2007), destacam o investimento em medicamentos e exames como necessários para melhoria da adesão ao tratamento. Contudo, enfatizam que devemos investir em treinamento das equipes de saúde para que possamos compreender os aspectos subjetivos e comportamentais dos pacientes, bem como seu contexto sociocultural.

A adoção de práticas que promovam a geração de expectativas positivas com o tratamento pode ser, também, uma boa estratégia de fortalecimento da adesão entre os adultos jovens. O despertar de expectativas favoráveis e otimistas contribui para o enfrentamento desses jovens ao seu tratamento (REMOR; MOSKOVICS; PREUSSLER, 2007).

As intervenções farmacêuticas melhoram a aderência das PVHA ao tratamento e conseqüentemente os níveis de carga viral. Dentre essas intervenções encontram-se as orientações sobre o uso e administração de medicamentos. Outras ações referem-se à adequação do regime terapêutico à vida do paciente, o reforço a uma conduta positiva no que tange a tomada de medicamentos (VALDERRAMA et al., 2012).

Estudo realizado, com adolescentes e jovens, apontou a adoção das seguintes ações para fortalecimento da adesão: orientação aos pais quanto à necessidade de supervisão das medicações, realização de grupos de apoio com adolescentes e jovens, em especial os que aderem pouco ou que abandonaram o tratamento, qualificação da equipe para realização das consultas, elaboração de ações junto aos adolescentes e jovens e cuidador, orientação quanto ao uso de instrumentos tecnológicos para lembrar a tomada dos medicamentos, estabelecimento de parcerias intersetoriais e a



elaboração de um programa de medicação domiciliar supervisionado (KOURROUSKI; LIMA, 2009).

Outros estudos realizados acerca da adesão a TARV dos adultos jovens com HIV/aids, destacam a necessidade de intervenções urgentes e bem sucedidas com foco no processo de transição dos serviços pediátricos para serviços adultos. Aponta-se, também, o diálogo entre jovens e seus familiares, o entendimento das características psicossociais, clínicas e comportamentais, não só dos jovens, mas também de seus cuidadores, a identificação de barreiras e os obstáculos frente ao HIV/aids inerente a adolescência e juventude (MALEE et al., 2009; RUDY et al., 2009; MOTTA et al., 2013).

Dessa forma, a adoção de medidas de intervenção na prática de cuidado dos adultos jovens com HIV/aids tem por objetivo qualificar o acompanhamento, fortalecer a retenção às práticas de cuidado e a adesão a TARV e, assim, evitar que no cotidiano desses jovens o silêncio do diagnóstico, o estigma da doença e as implicações do tratamento fragilizem a gestão do cuidado (VIJAYAN et al., 2009; NAAR-KING et al., 2009; MOTTA et al., 2013). Por isso, auxiliar esses adultos jovens ao enfrentamento das barreiras de adesão na prática clínica pode ser uma estratégia que auxilie na redução do impacto da TARV em suas vidas (DIMA et al., 2013).



## 4 REFERENCIAL TEÓRICO-FILOSÓFICO

Para melhor compreender o processo de adesão dos adultos jovens ao tratamento será utilizado, como base teórica, o pensamento complexo de Edgar Morin. Optamos por este referencial, uma vez que o processo de adesão dos adultos jovens ao tratamento é considerado complexo e multidimensional e a teoria da complexidade envolve aspectos teóricos que permitem a compreensão de fenômenos complexos, multidimensionais, permeados por incertezas e indeterminações (BRASIL, 2008; MORIN 2010a; MORIN, 2010b; MORIN, 2011a; MORIN, 2011b).

### 4.1 O PENSADOR EDGAR MORIN

O filósofo da Complexidade, Edgar Morin, é um dos mais importantes pensadores do século XX e XXI. Edgar Morin nasceu em Paris, em 08 de julho de 1921, e é pertencente a uma família de origem Judaica (PETRAGLIA, 2008; MORIN, 2015).

Aos 19 anos, Edgar Morin filia-se ao partido comunista, do qual fez parte por 10 anos. Esta ideologia o impulsionou para leituras e seus primeiros escritos. Graduado em Direito, História e Geografia, realizou estudos em Filosofia, Sociologia e Epistemologia; Pesquisador do *Centre National de la Recherche Scientifique* (CNRS) (PETRAGLIA, 2008; MORIN, 2015).

A primeira formulação científica de Edgar Morin foi o livro “O método” (6 volumes). Tal obra o consagrou como a figura principal do Pensamento Complexo (MORIN, 2015). Somam-se a isso os mais de trinta livros escritos, entre eles: “Cabeça bem feita”, “Introdução ao pensamento complexo”, “Ciência com consciência”, “A Religação dos saberes” e “Os sete saberes necessários para a educação do futuro” (MORIN, 2001; CARVALHO; MENDONÇA, 2003; MORIN 2010a; MORIN, 2010b; MORIN, 2011a; MORIN, 2011b; MORIN, 2015).

As obras de Edgar Morin destacaram-se no cenário da educação, possibilitando que a crítica do paradigma científico da modernidade fosse levada cada vez mais a sério (PETRAGLIA, 2008; MORIN, 2015). Além do mais, o pensamento complexo vem sustentando diversas teses de doutorado no campo da Pesquisa em Enfermagem (MEIRELLES, 2003; MENOSSI, 2009; MELLO, 2005; LANZONI, 2013; ASSUITI, 2013; KLOCK, 2014).

## 4.2 TEORIA DA COMPLEXIDADE/PENSAMENTO COMPLEXO: CONCEITOS

### 4.2.1 Ciência, conhecimento e pensamento

Começaremos descrevendo sobre a “Ciência-Problema”. O conhecimento científico determinou progressos técnicos inéditos, o que tornou a ciência elucidativa, enriquecedora, conquistadora e triunfante. No entanto, esse caráter científico libertador trouxe, ao mesmo tempo, dominação e submissão. Para que possamos compreender esse problema, as alternativas de ciência boa ou ciência má devem dar espaço a um pensamento que conceba e compreenda a ciência como ambivalência a qual é “a complexidade intrínseca que se encontra no cerne da ciência” (MORIN, 2010b, p. 16).

Morin (2010b) destaca o lado mau do desenvolvimento científico. Ele aponta que tal desenvolvimento comporta “traços negativos” o que está atrelado aos seguintes aspectos:

- ✓ O desenvolvimento disciplinar das ciências traz os inconvenientes da superespecialização que leva ao enclausuramento ou fragmentação do saber.

- ✓ Ao desligamento das ciências da natureza, isto é, tal ponto de vista exclui o espírito e a cultura e, por consequência, não se pensa no estatuto social e histórico das ciências naturais também conhecidas por ciências do homem.

- ✓ Aquisição das Ciências Antropossociais de todos os vícios da especialização em que conceito de homem, indivíduo e sociedade, são triturados ou dilacerados entre as várias disciplinas.

- ✓ Tendência para fragmentação, disjunção, esoterização do saber científico. Aqui, o saber científico tende ao anonimato, isto é, ele deixa de ser pensado, meditado, refletido e discutido por seres humanos e passa a ser cada vez mais acumulado em banco de dados para posteriormente ser computado por instâncias manipuladoras.

- ✓ O Progresso Científico produz potencialidades que podem ser tanto benéficas como mortais.

Para Edgar Morin (2010b, p. 18 e 19):

Os poderes criados pela atividade científica escapam totalmente aos próprios cientistas (...) De certo modo os cientistas produzem um poder sobre o qual não têm poder (...) Vivemos uma era histórica em que os desenvolvimentos científicos, técnicos e sociológicos estão cada vez mais em inter-retroações estreitas e múltiplas.

O processo científico técnico traz consigo um caráter manipulador para a ciência. Isto desencadeou profundas modificações do papel da ciência na sociedade desde o século XVII, tornando a ciência uma poderosa e maciça instituição no centro da sociedade que é alimentada e controlada pelos poderes econômicos e estatais. Isto justifica o processo inter-retroativo em que estamos, ou seja, “a técnica produzida pelas ciências transforma a sociedade, mas também, retroativamente, a sociedade tecnologicizada transforma a própria ciência” (MORIN, 2010b, p.20).

Edgar Morin (2010) fala de uma dupla tarefa cega a qual indetifica que a ciência, apesar de bastante distinta da sociedade, é inseparável dela, isto é, “o conhecimento científico é um conhecimento que não se conhece” (MORIN, 2010, p.20). Isto levou Edgar Morin ao ser questionado sobre o que é Ciência e responder: “é a única que ainda não tem nenhuma resposta científica” (MORIN, 2010b, p.21).

Em relação à “verdade da ciência”, Morin (2010b) expõe que as teorias científicas apresentam uma grande parte imersa pela não cientificidade a qual é indispensável ao desenvolvimento da ciência, considerando essa a zona cega. Quando tais teorias deixam de ser adequadas é sinal de que é necessário criar outras novas. A evolução do conhecimento científico está relacionada não só ao crescimento do saber, mas também de transformações, rupturas e passagens de uma teoria para outra.

A transformação da ciência abarca dois pontos de discussão: o de paradigma e o de doutrina. O paradigma é definido como um princípio que controla as visões do mundo sendo que para se instalar um novo paradigma este princípio maior inicial deve ser desabado. Já a doutrina está atrelada a um dogma, sendo este inatacado pela experiência (MORIN, 2010a).

Diante da verdade da ciência, destaca-se que o conhecimento progride no plano empírico e no plano teórico sendo, respectivamente, o plano em que se acrescenta a verdade e o plano em que se eliminam os

erros (MORIN, 2010a). E por isso: “o jogo da ciência é aquele em que o combate pela verdade se confunde com a luta contra o erro” (MORIN, 2010b, p.23).

Outro ponto a destacar atrelado à Verdade da Ciência é que o progresso das certezas científicas produz o progresso da incerteza, sendo esta última considerada uma incerteza boa a qual elucida que todo conhecimento proveniente do progresso científico pode trazer um esclarecimento insubstituível. Portanto, a ciência além de acumular verdades verdadeiras, também é um campo aberto onde se combatem teorias e os princípios da explicação, sendo que esse combate é o que mantém as regras do jogo, ou seja, o respeito aos dados e à obediência aos critérios de coerência.

A ciência é uma atividade de investigação e pesquisa da verdade, da realidade, uma atividade cognitiva, é uma descoberta do real escondido. A ciência é impura, é uma península no continente cultural e social. E por fim, a ciência deve ser considerada como um processo recursivo auto-ecoprodutor, ou seja, a ciência se constrói, se desconstrói e se reconstrói incessantemente. Logo, no processo recursivo auto-ecoprodutor, a ciência se autoproduz, mas não de forma isolada, na realidade “ela se auto-ecoproduz, já que sua ecologia é a cultura, é a sociedade, é o mundo” (MORIN, 2010b, p.61). A ciência é um fenômeno autônomo na sociedade isso também a torna auto-ecoprodutora e recursiva. A ideia de recursividade está ligada ao fato de que efeitos ou produtos se tornam produtores e causas (MORIN, 2010b).

Em uma de suas obras Morin destaca que: “a ciência é, e continua a ser uma aventura (...) e talvez estejamos num momento crítico em que o próprio conceito de ciência se esteja modificando” MORIN (2010b, p.23). Será então que vivemos uma revolução científica?

Para Morin (2010a), o conhecimento científico está sendo renovado desde o século XXI. Isto culminou em grandes transformações físicas, biológicas e antropológicas o que pode refletir na maneira de pensar o real e, assim, ocasiona uma revolução científica caracterizada pela simplificação do pensamento.

Um pensamento simplificador é um pensamento redutor, ou seja, ele isola as disciplinas uma das outras e a ciência da sociedade. Tal pensamento atribui a realidade aos elementos, medidas e aos enunciados formalizáveis e matematizáveis e não à totalidade, qualidade e aos seres e entes. Assim sendo, o pensamento simplificador está atrelado a um pensamento mutilante (MORIN, 2010a; MORIN, 2010b).

A revolução científica abarca a crise do princípio clássico da explicação, uma vez que tal princípio excluía a aleatoriedade e concebia

o determinismo, mas atualmente vivenciamos uma ciência que trabalha cada vez mais com a aleatoriedade e associa o universo a uma combinação entre o acaso e a necessidade (MORIN, 2010b; MORIN, 2011b). O sinal de um erro de pensamento frente a uma contradição é nato do princípio da explicação da ciência clássica, mas a ciência moderna reconhece e enfrenta as contradições, isto é, duas ideias contrárias podem conceber o mesmo fenômeno (MORIN, 2010a; MORIN, 2010b).

Para que tenhamos o progresso do conhecimento científico o observador deve incluir-se na sua observação. Assim sendo, ao conhecer os objetos, o sujeito se reintroduz de uma forma autocrítica e autoreflexiva (MORIN, 2010b). E assim, vai surgindo no decorrer da ciência moderna a necessidade de um princípio de explicação mais rico do que o princípio de simplificação (separação-redução), eis, então, que denominamos o princípio da complexidade (MORIN, 2010b).

Morin (2010b) também aborda o problema da objetividade. Para este pensador, a objetividade parece ser uma condição *sine qua non* de todo conhecimento científico. As teorias científicas baseiam-se em dados objetivos e por meio de verificações e falsificações acabam tornando-se incontestáveis. Isto leva a crer que uma teoria é objetiva. Uma teoria não é o reflexo da realidade, é uma construção da mente a qual permite responder a certas indagações que fizemos ao mundo e a nossa realidade. Assim, “uma teoria se fundamenta em dados objetivos, mas uma teoria não é objetiva em si mesma” (MORIN, 2010b, p.40).

As teorias devem confrontar-se e deve haver pontos de vistas diferentes, pois só assim será possível estabelecer uma atividade de crítica mútua. Para isso, devem existir não só fatores comunitários, mas fatores de rivalidade e conflitantes, ou seja, tem que haver antagonismos. Só assim teremos uma comunidade, sociedade funcionante. Lembrando que nesse contexto, a sociedade, para ser funcionante, também precisa estar enraizada numa tradição histórica e no seio de uma cultura. Para tanto, a objetividade para ser operacional na atividade científica, deve ser verificada e reverificada pelos cientistas, ou seja, trata-se de um processo sociológico, cultural, histórico e intelectual que produz a objetividade (MORIN, 2010a; MORIN, 2010b). Ainda, Morin (2010b, p.42) destaca que “objetividade é o resultado de um processo crítico desenvolvido por uma comunidade/sociedade científica em um jogo que ela assume plenamente as regras”.

Em uma de suas ideias, Morin (2010b) destaca que fazemos recortes na realidade e, por isso, não existe um fato puro, um fato sem teoria. Isto não significa que não existe um fato objetivo, uma vez que podemos selecionar e determinar os fatos nos quais podemos trabalhar. E

assim, este pensador afirma que o conhecimento não é uma coisa pura, independente de seus instrumentos, ele depende também de seus instrumentos mentais que são os conceitos e a teoria científica. É uma atividade organizadora da mente, que implanta as observações e que implanta, também, o diálogo com o mundo dos fenômenos. Portanto, ao conceber uma teoria científica, necessitamos de alguns ingredientes, sendo eles, os pressupostos, os postulados, os modelos teóricos e os paradigmas.

O paradigma não resulta de observações, ele está no princípio da construção das teorias, ele orienta os discursos teóricos. É importante mencionar que as grandes mudanças acontecem quando se dá espaço a um novo paradigma, isto é, rompemos com uma concepção de mundo para dar lugar a outra concepção. Portanto, as teorias científicas não se acumulam umas sobre as outras. Dessa forma, a história da ciência e da sociedade passa por revoluções e, por isso, é necessário olhar para a evolução científica multidimensionalmente (MORIN, 2010b; 2011b).

O pensamento científico comporta conflitos originados de diversos pontos de vista o que explica a vitalidade e desdobramento da ciência a qual, numa forma evolutiva e revolucionária, torna essa conflituosidade permanente. Assim “a ciência está fundamentada na complexidade do conflito, ela tem quatro pernas, independentes entre si: empirismo e racionalismo, imaginação e verificação” (MORIN, 2010b, p. 53). E é esta conflituosidade permanente que formaliza a ideia de comunidade/sociedade científica. Para Morin, toda sociedade é uma comunidade/sociedade e o fenômeno comunidade/sociedade trata-se de um fenômeno normal nas sociedades organizadas. Na atividade científica, há reflexividade e pensamento, mas para construirmos o saber científico é preciso não cientificidade para se produzir cientificidade (MORIN, 2010b; MORIN, 2011a).

Ao mencionar o progresso do conhecimento Morin (2010b, p.95), faz alguns questionamentos, dentre eles: “a noção de progresso que utilizamos é verdadeiramente progressista? O conhecimento de que falamos é verdadeiramente conhecente? É verdadeiramente conhecido? Sabemos sobre o que falamos quando falamos de conhecimento ?”

Para Morin (2010a, 2010b), devemos fazer progredir a ideia de progresso o qual se traduz por crescimento, por um melhor, mas esse crescimento para algo melhor pode ter implícito a ideia de dissociação e, por isso, a palavra progresso não é tão clara quanto parece. Associamos a ideia de progresso à racionalidade, ordem e organização e, por isso, é importante esclarecer que a palavra progresso não deve ser associada à desordem e à desorganização, mas ela dá lugar à regressão.



Dessa maneira, é possível observar: “no universo físico duplo jogo, estando seu progresso na organização e na ordem ao mesmo tempo associado de forma perturbadora a ininterrupto processo de degradação e de dispersão” Morin (2010b, p.96). E no olhar da complexidade, a ideia de progresso abarca a incerteza, a negação e a degradação potencial e, concomitante a isso, estabelece a luta contra essa degradação (MORIN, 2010a; MORIN, 2010b).

O conhecer contém informações, mas o conhecimento não se limita a informações, ele necessita de um aporte teórico para dar sentido a tais informações. E é por isso que o excesso de informação pode nos conduzir ao desconhecimento. O homem moderno depende de competências especializadas, ele não tem tempo e nem vontade de refletir, por isso, sua possibilidade de reflexão é pequena. Assim sendo, o excesso de teoria também obscurece o conhecimento (MORIN, 2010a; MORIN, 2010b).

Uma teoria ao se fechar em si mesma, por se considerar detentora da verdade, da realidade é considerada uma má teoria, uma má doutrina, uma teoria fechada que prevê tudo de forma antecipada. Assim “a teoria que tudo sabe, detesta a realidade que a contradiz e o conhecimento que a contesta... assim temos no conhecimento a mesma ambiguidade, a mesma complexidade presente na ideia de progresso” (MORIN, 2010b, p. 99).

Outro problema a ser destacado é que “os conhecimentos e o conhecimento não se identificam” (MORIN, 2010b, p.99). Os conhecimentos especializados em seu progresso não estabelecem uma comunicação entre si, provocando uma regressão do conhecimento geral e conseqüente progresso de um conhecimento mutilado. Tal conhecimento caracteriza-se como unidimensional e obscurece outras dimensões da realidade. Por isso a importância de perceber o fenômeno, seja ele qual for, em um contexto histórico, social, antropológico, cultural.

Ao longo dos últimos séculos, o conhecimento científico obteve grandes e extraordinários progressos, mas nessa progressividade estão incluídas, a incerteza e a ignorância, sendo que o conhecimento desses aspectos constitui progresso. Assim, o conhecimento científico também é ambivalente, é progressivo/regressivo, por exemplo, o isolamento leva à simplificação, mas por momentos faz-se necessário isolar, mas isso não deve ser mais importante do que considerar tal objeto como um sistema aberto no qual há interação objeto/ambiente (MORIN, 2010a; MORIN, 2010b; MORIN 2011b).

Na era da especialização há um desmembramento do conhecimento científico, pois acabam conduzindo a uma

incomunicabilidade entre uma disciplina e outra, o que nos leva a uma progressão do conhecimento mais atrelada a um processo que simplifica e reduz, ou seja, mutila o conhecimento. Por isso, Morin (2010b, p.105) conclui: “estamos numa nuvem de desconhecimento e incerteza, produzida pelo conhecimento; podemos dizer que a produção dessa nuvem é um dos elementos do progresso, desde que o reconheçamos”.

Portanto, estamos diante da ciência sem consciência. Para Edgar Morin, não temos uma resposta científica para a indagação acerca do que é ciência? Tal dificuldade de se conhecer cientificamente a ciência está atrelada a aspectos como ignorância, poder, hiperespecialização dos saberes disciplinares. Isto culmina na impossibilidade de se pensar cientificamente, o indivíduo, o homem e a sociedade, destacando-se nesse contexto o processo do saber/poder em que o saber já não é mais pensado, refletido, meditado, discutido pelos seres humanos para elucidar visões de mundo.

O que temos e vemos é o acúmulo do saber em banco de dados manipulado por múltiplos poderes anônimos. O investigador científico toma consciência dessa situação, porém ela chega até ele fragmentada, não permitindo uma associação entre ciência, técnica e política. Assim, faz-se necessária a tomada de consciência dessas interações solidárias e complexas para que possamos conceber a complexidade da relação ciência/sociedade.

#### **4.2.2 A epistemologia da tecnologia e a sociedade**

Do ponto de vista epistemológico, é impossível isolar a ideia de tecnologia ou *techné*. Por isso devemos evitar o isolamento, a retificação bem como a idolatração do termo *techné*. E, para não isolarmos a tecnologia devemos articular esse termo a macroconceitos havendo então um reagrupamento de outros conceitos interdependentes (MORIN, 2010b).

A tecnologia é um conceito circular em que ciência, tecnologia e indústria estão interligadas e um retroage sobre o outro. O desenvolvimento da técnica provoca processos de emancipação, mas também provoca processos de manipulação do homem pelo homem e dos indivíduos pelas instituições sociais.

Logo, no cerne da tecnologia há também a sujeição uma vez que:

O sujeito sujeitado sempre julga que trabalha para seus próprios fins, desconhecendo que, na realidade, trabalha para os fins daquele que o

sujeita... Assim, fazem-se máquinas a serviço do homem e põem-se homens a serviço das máquinas (MORIN, 2010b, p. 109).

Outro ponto a ser abordado é a infiltração da técnica na epistemologia de nossa sociedade, isto é, a lógica das máquinas artificiais se aplica cada vez mais na vida das pessoas e na sociedade. E aqui está o cerne da nova manipulação, ou seja, aplicamos a tecnologia nas nossas próprias concepções de sociedade, vida e homem. E assim é traçada a lógica das máquinas artificiais, ou seja, a máquina artificial comparada a máquina natural, viva (sociedade humana) não integra e nem tolera a desordem. Vale mencionar que a desordem tem aspectos destrutivos, mas também libertadores e criativos, portanto, a lógica da ordem dita racional tem a intuição de liquidar toda a desordem, ou seja, ela não tolera a desordem. Já as máquinas vivas estão em constante estado de reorganização, elas combatem a desordem, bem como a tolera e a utiliza (MORIN, 2010 b).

Diante disso, destaca Morin (2010b, p. 111): “as máquinas vivas autoproduziram seu programa e elaboram estratégias, isto é, condutas inventivas, modificando-se segundo as aleatoriedades e mudanças de situação”. A sociedade é uma organização viva e toda a organização viva funciona com muita desordem, conflitos e aleatoriedades. Isto nos leva a crer que a sociedade é um fenômeno de autoprodução permanente (MORIN, 2011a).

A epistemologia tecnologizada nos leva a isolar o conceito de técnica e, com isso, separa e distingue o que devemos pensar em conjunto. Trata-se da inserção do complexo de manipulação/simplificação/racionalização no âmbito de todo pensamento relativo à sociedade e ao homem. A sociedade é bipolarizada, ou seja, de um lado o conflito e a concorrência e de outro a comunidade, e, por meio desta bipolarização, é que a sociedade se reorganiza e se produz incessantemente (MORIN, 2011a).

#### **4.2.3 A Ciência e a ética**

Ao abordar a Ética do Conhecimento e a Ética da Responsabilidade, Morin cita uma ética própria vinculada a *praxis* do pesquisador, uma ética do conhecer a qual tende “no pesquisador sério, a ganhar prioridade, a opor-se a qualquer outro valor e esse conhecimento desinteressado, desinteressa-se de todos os interesses político-econômicos que utilizam, de fato, esses conhecimentos” (MORIN,

2010b, p.121). Para mudar essa realidade faz-se necessária a tomada de consciência crítica e a necessidade de elaborar uma ciência da ciência (MORIN, 2010a; MORIN, 2010b; MORIN, 2011b).

Para uma tomada de consciência crítica, o meio científico precisa pôr em crise o que lhes parece evidente. A necessidade de elaborar uma ciência da ciência remete-nos ao fato de que é necessário reformar as estruturas do próprio conhecimento, ou seja, para encontrarmos as respostas adequadas devemos desintegrar as falsas certezas. Assim, “para que haja responsabilidade, é preciso que haja um sujeito consciente; acontece que a visão científica clássica elimina a consciência, elimina o sujeito, elimina a liberdade em proveito de um determinismo” (MORIN, 2010b, p.129).

Outro ponto interessante abordado por Morin (2010b, p.130) é a noção de homem. Para ele, não se trata de uma noção simples, mas de uma noção complexa “*Homo* é um complexo bioantropológico e biosociocultural” com muitas dimensões, ao mesmo tempo, antagônicas e complementares.

Morin (2010b) associa ética a conflito. Para ele, o “problema ético é um problema de conflito de valores” e, assim, temos implícito o problema de contradição de valores. Além do mais, ele não acredita em uma nova ética, pois estamos condenados a compromissos arbitrários e provisórios vinculados à bioética.

#### **4.2.4 A antiga e a nova transdisciplinaridade**

O termo transdisciplinaridade estabelece uma relação entre várias disciplinas, mas tendo por base o princípio de simplificação que assola a ciência moderna, devemos promover uma nova transdisciplinaridade. É preciso um paradigma da complexidade para estabelecer uma comunicação entre as disciplinas que não distingam e nem separem. Assim, sugere-se uma comunicação em circuito, ou seja, devemos enraizar a esfera antropossocial na esfera biológico, isto é, devemos ir do físico ao social e ao antropológico (MORIN, 2010b; MORIN, 2011b). Para isso:

É necessário enraizar o conhecimento físico, e igualmente biológico, numa cultura, numa sociedade, numa história, numa humanidade. “A partir daí cria-se a possibilidade de comunicação entre as ciências, e a ciência transdisciplinar” (MORIN, 2010b, p.139).

Diante da visão complexa, podemos mencionar que a transdisciplinaridade seria a comunicação com base em um pensamento complexo, ou seja, precisamos pensar complexo para exercer a nova transdisciplinaridade.

A organização viva constitui uma máquina informacional, comunicante, computacional uma vez que o ser vivo computa, calcula e opera guiado por certas lógicas e regras. Isso torna todo ser vivo, um ser computante, em que a máquina viva se auto-organiza incessantemente para formar seu patrimônio informacional, constituído das informações internas e daquelas atreladas ao ambiente (MORIN, 2010b).

O erro reside na verdade e, por isso, não podemos atrelar a questão do erro humano à questão biológica, uma vez que o erro humano está ligado à palavra, a linguagem, a ideia. E essa ideia que nos é necessária para nos comunicarmos com o mundo externo, também nos induz a enganação acerca desse mundo externo, nos induz a outro erro, a mentira. Por isso, nossas ideias não são reflexo do real e sim traduções dele em forma de religiões, ideologias, mitologias e teorias (MORIN, 2010b).

Para agravar o erro, aparece a verdade, uma vez que aquele que se diz possuidor da verdade acaba tornando-se insensível ao erro, isto é, tudo aquilo que contradiga essa verdade absoluta torna-se fonte de erro e, por isso, a ideia de verdade é a maior fonte do erro. Diante disso, nos deparamos com o jogo do erro e da verdade, pois tudo que contradiz a norma, do ponto de vista da verdade, é erro. Por exemplo, as crenças e valores podem ser muitas vezes atreladas ao erro, pois fogem da norma, da verdade absoluta (MORIN, 2010b).

Nesse sentido, onde está a verdade da ciência? A ciência para muitos ainda é o único lugar de certeza, permeada por verdades indubitáveis, ela deixou de ser verdade, passou a ser mutável. A ciência constantemente nos traz dados novos o que suscita a necessidade de outras teorias ou, até mesmo, de mudanças das teorias vigentes para refutar verdades até então absolutas. Diante desse movimento é que a ciência moderna se renova constantemente, sendo assim: “uma teoria nunca é, enquanto tal, um “reflexo” do real. A partir daí uma teoria científica é admitida não por ser verdadeira, mas por resistir à demonstração de sua falsidade” (MORIN, 2010b, p. 148).

A verdade pode ser modificada, ela é frágil e está é mencionada por Morin (2010b) como sendo uma das maiores descobertas do espírito humano, podemos pôr em dúvidas muitas das verdades já estabelecidas. É por meio de informações e mensagens que são traduzidos os elementos e acontecimentos do universo. Quanto mais informações, mais temos

ideias e mais estamos propensos ao erro o que nos leva a considerar que “a verdade é um caminho sem fim” (MORIN, 2010b, p.154).

#### 4.2.5 A complexidade e o pensamento complexo

Atualmente devemos considerar a possibilidade de evolução da razão, ou seja, devemos repudiar toda razão absoluta pois a razão é um fenômeno evolutivo, mas isso só é possível por meio de profundas mutações e reorganizações e não de forma contínua e linear. Isso corresponde a uma mudança de paradigma em que a razão passa a ligar-se à organização biológica, deixando de ser mecanicista para se tornar viva. Aqui, deparamo-nos com uma razão aberta, isto é, uma razão complexa, razão essa que pode reconhecer as relações sujeito-objeto, ordem-desordem, ou seja, um reconhecer que leva em conta a complementaridade, a comunicação, a troca (MORIN, 2010b; MORIN, 2011a).

Assim, somos direcionados para o pensamento complexo de Edgar Morin, o qual destaca que “a problemática da complexidade ainda é marginal no pensamento científico, no pensamento epistemológico, no pensamento filosófico” (MORIN, 2010b, p.175).

Ao definir complexidade Morin (2011a, p.13) destaca que:

A um primeiro olhar a complexidade é um tecido (complexus: o que é tecido junto) de constituintes heterogêneas inseparavelmente associadas: ela coloca o paradoxo do uno e do múltiplo. Num segundo momento, a complexidade é efetivamente o tecido de acontecimentos, ações, interações, retroações, determinações, acasos, que constituem nosso mundo fenomênico. Ela se apresenta com os traços inquietantes do emaranhado, do inexplicável, da desordem, da ambiguidade, da incerteza.

A complexidade surgiu na cibernética e na teoria dos sistemas e o primeiro texto acerca desse assunto foi elaborado por Warren Waverro. Ele mencionou que o século 19 seria conhecido como o século da complexidade desorganizada, dando lugar a complexidade organizada no século 20, mas ainda se percebe que a complexidade suscita mal entendidos, dentre eles, o fato de conceber a complexidade como uma resposta, uma receita, uma inimiga da ordem e da clareza e, não como sendo um desafio uma motivação para um novo pensar (MORIN, 2010b).

A complexidade deve substituir a simplificação e, assim, permitirá programar e esclarecer. O pensamento complexo luta contra a mutilação, exclui pensamentos simplificadores (MORIN, 2011a). Tal pensamento tenta conceber a articulação, a identidade, as diferenças e, por isso, que a complexidade se direciona para o conhecimento multidimensional. Ao adotarmos a complexidade para compreensão de um fenômeno não estamos preocupados em esclarecer todos os aspectos, mas sim respeitar as múltiplas dimensões necessárias para a compreensão do todo. Ao almejarmos a multidimensionalidade estamos apropriados de um pensamento complexo imbuído de incompletude e incerteza.

Morin (2010a; 2011a) destaca que há diferentes avenidas que nos conduzem ao desafio da complexidade. A seguir serão destacadas algumas dessas avenidas:

✓ **Primeira avenida:** irredutibilidade do acaso e da desordem (o acaso e a desordem estão presentes no universo, evoluem ativamente, sendo que as noções que ambos fornecem carregam em si a incerteza, ou seja, o próprio acaso não está certo de ser acaso e o acaso é um ingrediente que surge como desordem).

✓ **Segunda avenida:** Transgressão (eliminação da singularidade, localidade, temporalidade).

✓ **Terceira avenida:** Complicação (fenômenos biológicos e sociais apresentam inúmeras interações e retroações, uma mistura incalculável)

✓ **Quarta avenida:** Ordem; Desordem e Organização (relação complementar e antagonista- Princípio *order from noise*- a ordem natural obedecendo as leis naturais).

✓ O princípio *order from noise* “significa que os fenômenos ordenados (eu diria organizados) podem nascer de uma agitação ou de uma turbulência desordenada” (Morin, 2010, p. 179).

✓ **Quinta avenida:** Organização (constituição de um sistema a partir de elementos distintos; constitui unidade e multiplicidade concomitantemente). Destaca-se, aqui, a complexidade lógica *unitas multiplex*, ou seja, “não transformamos o múltiplo em um, nem o um em múltiplo” (MORIN, 2010, p. 180). Além disso, a organização passa a ser compreendida como um sistema que podemos mencionar como a soma das partes.

O todo complexo toma por base os princípios da complexidade, sendo eles:

✓ O **Princípio Dialógico**: ideia de “Ordem/Desordem/Organização”, termos complementares e antagônicos, associação complexa de instâncias aparentemente opostas. Os fenômenos desordenados são necessários, em certas ocasiões, para a produção de fenômenos organizados. Isto contribui para o incremento da ordem. A ordem e a desordem são dois inimigos: um suprime o outro, mas ao mesmo tempo, em certos casos, eles colaboram e produzem organização e complexidade.

✓ O **Princípio Retroativo** (ou do círculo retroativo): este princípio rompe com o princípio da causalidade linear. No circuito retroativo, a causa age sobre o efeito e o efeito age sobre a causa. Por exemplo: Os conhecimentos não se somam linearmente, mas retroagem sobre conhecimentos anteriores repensando-os em novos contextos.

✓ O **Princípio Recursivo** (ou do círculo recursivo): trata-se de um processo recursivo, ou seja, cada momento é ao mesmo tempo produto e produtor que vai além da retroatividade. Por exemplo: os indivíduos humanos produzem a sociedade nas interações e pelas interações, mas a sociedade, à medida que emerge, produz a humanidade desses indivíduos, fornecendo-lhes a linguagem e a cultura. Os produtos e os efeitos são eles mesmos produtores e causadores daquilo que os produzem. Em que a causa age sobre o efeito e o efeito age sobre a causa, rompendo com o princípio da causalidade linear. Por exemplo: a sociedade é produzida pelas interações entre os indivíduos, mas a sociedade, uma vez produzida, retroage sobre os indivíduos e os produz (MORIN, 2011a, p.74).

✓ O **Princípio Holográfico**: evidencia o paradoxo da complexidade, elucidando que não apenas as partes estão no todo, mas também, o todo está inserido nas partes.

✓ O **Princípio Sistêmico ou Organizacional**: É a ligação entre o conhecimento das partes e do todo. Isto evidencia que a soma das partes não se diminui a soma do todo.



✓ **O Princípio da autonomia/dependência** (auto-organização): fundamenta-se no binômio dialético, dependência versus autonomia. O sistema tem sua própria dinâmica, mas só se fundamenta com uma relação de dependência com o entorno. Por exemplo: os seres humanos desenvolvem sua autonomia, na dependência de sua cultura.

✓ **O Princípio da reintrodução do conhecimento no conhecimento**: todo conhecimento é reconstruído por uma mente em uma dada época e cultura. Portanto, todo conhecimento precisa ser sempre (re)construído e (re)examinado.

Nesta perspectiva, a complexidade tem por base a necessidade de distinguir e analisar; a complexidade deve substituir a simplificação e, assim, permitirá programar e esclarecer. O Pensamento Complexo luta contra a mutilação, exclui pensamentos simplificadores. Ele tenta conceber a articulação, a identidade, as diferenças e, é por isso, que a Complexidade se direciona para o Conhecimento Multidimensional (MORIN 2010a; MORIN, 2010b; MORIN 2011a).

Ao adotarmos a Complexidade, para compreensão de um fenômeno, não estamos preocupados em esclarecer todos os aspectos, mas sim, respeitar as múltiplas dimensões necessárias para a compreensão do todo. O princípio de complexidade tem por base a necessidade de distinguir e analisar, mas se comparado à distinção e análise do princípio simplificador, percebemos um avanço já que ele estabelece a comunicação entre aquilo que é distinguido, por exemplo, o objeto e o ambiente.

Tal princípio infere que é impossível conhecer a parte sem conhecer o todo, bem como, conhecer o todo sem conhecer a parte. Estabelece um diálogo entre ordem, desordem e organização (MORIN, 2010a; MORIN, 2010b; MORIN 2011a).

O paradigma da complexidade aponta que as dimensões físicas, biológicas, espirituais, culturais, sociológicas e históricas daquilo que é humano devem estabelecer uma comunicação. Assim, há uma natureza ao mesmo tempo física, biológica, cultural, social, histórica de tudo aquilo que é humano. Isso vai de encontro ao princípio da redução-disjunção na ciência clássica a qual estabeleceu a disjunção natureza-cultura, objeto-sujeito (MORIN, 2010a; MORIN, 2011a).

O pensar complexo, é pensar no global, é unir, é contextualizar, é integrar, é entender separadamente, dentro de um coletivo, e, também, compreender o todo para compreender a parte (MORIN, 2010a; MORIN, 2011b). Tal paradigma impera sobre as mentes, instituindo conceitos soberanos, isto é, o pensamento complexo possibilita um novo olhar para os diversos contextos sociais, ampliando as formas de ver o contexto no qual estamos inseridos (MORIN, 2010a).

A complexidade não isola para analisar os componentes de uma estrutura, de um sistema. A complexidade associa tais componentes ao todo e ao analisá-la, engloba saberes, contextos, histórias e práticas num contexto multidimensional (MORIN, 2001; CARVALHO; MENDONÇA, 2003; MORIN 2010b, MORIN, 2011a).

Em uma de suas obras, Morin (2001, p.559) destaca que “a complexidade a primeira vista é o que não é simples”. Não é simples porque a complexidade não reduz, não separa, não apresenta causalidade linear, ou seja, a complexidade forma um pensamento sistêmico, dialógico, auto-organizacional (MORIN, 2001; MORIN 2010a; 2010b, MORIN, 2011a; MORIN, 2011b).

O pensamento complexo toma por base o contexto, a história da inter-relação e interdependência da estrutura com seu meio ambiente. O pensamento complexo não fragmenta, não obscurece e não compartimenta. Por isso a complexidade religa os saberes permitindo a reforma do pensamento e o desenvolvimento de novos saberes, possibilitando um novo olhar para o fenômeno estudado (MORIN, 2001; MORIN 2010a; MORIN, 2011a).

A reforma do pensamento é algo desafiador, vivemos em um ambiente em que os saberes são separados, fragmentados e compartimentados. Isto implica na invisibilidade dos conjuntos complexos, das interações e retroações entre as partes e o todo, das entidades multidimensionais e dos problemas essenciais. Esta hiperespecialização nos impede de ver o global e o essencial, isto é, a especialização se fecha em si mesma não permitindo sua integração em um contexto global (MORIN, 2010a; MORIN, 2011b).

Morin (2010b) destaca, ainda, que são necessárias cabeças bem feitas, isto é, não queremos cabeças as quais acumulem conhecimento, mas cabeças que unam tais conhecimentos, integrando-os em um contexto o qual os entenda de forma singular para que, assim, compreenda-se o todo. No entanto, é necessário, também, entendê-lo de forma global para compreendê-lo no singular. Isso destaca que o pensamento complexo deve romper com essa linearidade que limita a visualização do todo e impossibilita a formação de novos saberes.

A reforma do pensamento permite a ligação de duas culturas dissociadas, a cultura humanística e a cultura científica. A primeira é uma cultura genérica que estimula a reflexão do saber e favorece a integração dos conhecimentos, a outra, possibilita descobertas admiráveis, porém separa as áreas do conhecimento não permitindo uma reflexão sobre o destino humano e o futuro da própria ciência. Assim, o pensar complexo define-se como um pensar que distingue e une (MORIN, 2010b).

O real que nos cerca sempre foi complexo e, por isso, a complexidade está diante de nós, ela é consequência daquilo que caracteriza a vida dos seres vivos os quais são também considerados organismos complexos. Assim, a complexidade reflete a diversidade da vida humana (CARVALHO; MENDONÇA, 2003).

O viver do adulto jovem com HIV/aids é um processo que pode envolver múltiplos aspectos, formando um “complexus”. Isto é envolto por constituintes como seu contexto de vida (biopsicossocial), sua cultura, suas crenças e valores, suas inquietações, medos e esperanças, seu processo de cuidado frente a cronicidade. Tal emaranhado poderá deparar-se com ações, interações, retroações, determinações e acasos os quais darão forma a um tecido de acontecimentos, dentre eles, a adesão ao tratamento.

Nesta direção, para compreender o viver do adulto jovem com HIV e o processo de adesão a TARV, temos que colocar tal fenômeno diante de um ponto de vista social, econômico e cultural. Não podemos fragmentar tal processo, uma vez que, para o olhar da complexidade, manter um pensamento sistêmico que não separa, não fragmenta e não especializa, nada mais é do que religar saberes, contextualizar histórias, unir conhecimentos em prol da compreensão de um fenômeno que de alguma forma, ainda permanece obscuro.



## 5 PERCURSO METODOLÓGICO

### 5.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa de métodos mistos que emprega a combinação das abordagens quantitativas e qualitativas, permitindo uma maior compreensão do problema de pesquisa frente a capacidade de lidar com situações mais complexas. Este método vem ganhando destaque no campo de pesquisadores da saúde (CRESWELL, 2010; CRESWELL; CLARK, 2013). Ademais, estudos sobre HIV/aids estão sendo desenvolvidos com tal abordagem (JANZ, 1996; HANNAH AREM et al., 2011; CRESWELL; CLARK, 2013; VYANKANDONDERA et. al., 2013).

Para Creswell e Clark (2013), a definição de métodos mistos incorpora pontos de vista diferentes, destacando-se nesse sentido que o pesquisador que opta pela utilização de métodos mistos:

- ✓ Coleta e analisa de modo persuasivo e rigoroso tanto os dados qualitativos quanto os quantitativos (tendo por base as questões de pesquisa);
- ✓ Mistura (ou integra ou vincula) as duas formas de dados concomitantemente, combinando-os (ou misturando-os) de modo sequencial, fazendo um construir o outro ou incorporando um no outro;
- ✓ Dá prioridade a uma ou a ambas as formas de dados (em termos do que a pesquisa enfatiza);
- ✓ Usa esses procedimentos em um único estudo ou em múltiplas fases de um programa de estudos;
- ✓ Estrutura esses procedimentos de acordo com visões de mundo filosóficas e lentes teóricas; e
- ✓ Combina os procedimentos em projetos de pesquisas específicos que direcionam o plano para a condução do estudo.

A utilização dos métodos mistos envolve não só o entendimento de sua definição, mas principalmente o entendimento por parte do pesquisador de quando esta abordagem deve ser usada. Segue algumas de suas vantagens (CRESWELL; CLARK, 2013):

- ✓ Proporciona mais evidência para estudar determinado problema de pesquisa do que a utilização da pesquisa qualitativa e quantitativa de forma isolada;
- ✓ Não fica restringida à coleta de dados associada a um tipo de abordagem de pesquisa, podendo utilizar múltiplas ferramentas de coleta de dados;
- ✓ Ajuda a responder perguntas que não podem ser respondidas utilizando apenas as abordagens quantitativa ou qualitativa;
- ✓ Fragiliza a divisão antagônica entre os pesquisadores qualitativos e quantitativos;
- ✓ Encoraja o uso de múltiplas visões de mundo.

A pesquisa de métodos mistos é considerada uma abordagem de pesquisa prática, pois: “o pesquisador está livre para usar todos os métodos possíveis para abordar um problema de pesquisa e também, torna-se prática porque os pesquisadores tendem a resolver seus problemas usando tanto números quanto palavras ” (CRESWELL; CLARK, 2013, p.28).

No entanto, alguns desafios podem fazer-se presentes ao decidir-se pela utilização dos métodos mistos. Menciona-se a questão das habilidades, ou seja, o pesquisador deve estar familiarizado com as abordagens quantitativas e qualitativas, assim como de métodos mistos. Além do mais, esses estudos na maioria das vezes, requerem tempo, recursos e bastante esforço por parte do pesquisador. Por tratar-se de uma abordagem relativamente nova, muitos pesquisadores podem não estar convencidos ou não entenderem o real valor dos métodos mistos (CRESWELL; CLARK, 2013).

A fase de planejamento de uma pesquisa de métodos mistos leva em consideração a distribuição do tempo na coleta dos dados quantitativos e qualitativos; atribuição do peso, ou seja, prioridade atribuída as abordagens; combinação das perguntas de pesquisa, a qual pode ocorrer em várias etapas da pesquisa, dentre elas, coleta de dados, análise dos dados e interpretação dos dados, ou nas três fases; e, por fim, a teorização ou transformação a qual consiste na perspectiva teórica que servirá de guia para o projeto (CRESWELL, 2010; CRESWELL; CLARK, 2013). Vale destacar que por meio deste planejamento, o pesquisador define qual o tipo de projeto de métodos mistos que caracteriza sua pesquisa (CRESWELL; CLARK, 2013).

As principais combinações de métodos mistos apresentadas por Creswell e Clark (2013) são: projeto paralelo convergente, projeto

sequencial explanatório, projeto sequencial exploratório, projeto incorporado, projeto transformativo e projeto multifásico.

Para facilitar a discussão dos projetos supracitados, um sistema de notação pode ser utilizado. Criado para descrever, planejar e comunicar a complexidade nos projetos de métodos mistos Creswell e Clark (2013) apresentam as notações comumente utilizadas, apresentadas no Quadro 1.

**Quadro 1** – Sistema de notação para pesquisas de métodos mistos.

Notação	Definição
“QUAN”	Estudo conduzido quantitativamente
“QUAL”	Estudo conduzido qualitativamente
“quan”	Dados qualitativos secundários em relação aos dados quantitativos
“qual”	Dados quantitativos secundários em relação aos dados qualitativos
“+”	Coleta simultânea ou concomitante de coleta de dados quantitativos e qualitativos
“→”	Forma sequencial de coleta de dados

**Fonte:** Creswell; Clark (2011).

O projeto de métodos mistos definido para esse estudo foi o “Projeto Sequencial Explanatório” (Figura 1). Assim, primeiramente iniciou-se a coleta e análise dos dados quantitativos e de forma subsequente, realizou-se a coleta e análise dos dados qualitativos. A coleta e análise dos dados quantitativos tiveram prioridade para tratar das questões do estudo e a fase qualitativa foi destinada a acompanhar os resultados da fase quantitativa. Isto é, os resultados quantitativos iniciais

foram complementados com os resultados da interpretação dos dados qualitativos (QUAN→qual= os resultados se explicam/complementam) (CRESWELL, 2010; CRESWELL; CLARK, 2013).

**Figura 1** – Versão prototípica do Projeto Sequencial Explanatório.



**Fonte:** Adaptado Creswell; Clark (2013).

## 5.2 CENÁRIO DA PESQUISA

O estudo foi realizado em um Serviço de Assistência Especializada (SAE) de um município prioritário no controle de HIV/aids em Santa Catarina. Tal município está entre os 12 municípios catarinenses com mais de 100 mil habitantes que apresenta as taxas de detecção de HIV superiores à média nacional (BRASIL, 2016e).

Os SAE têm por objetivo prestar uma assistência integral e de qualidade às pessoas que convivem com o HIV/aids (BRASIL, 2016f). A equipe de saúde que presta assistência as PVHA neste SAE é composta por: quatro médicos, duas enfermeiras, dois técnicos de enfermagem e um auxiliar de enfermagem, dois farmacêuticos, um auxiliar de farmácia. Dentre as atividades principais realizadas pelos profissionais destacam-se: os serviços de controle e distribuição de ARV, atendimentos em infectologia (consultas médicas), serviços de aconselhamento (atendimento de enfermagem), realização de exames de monitoramento e distribuição de insumos de prevenção.

As Unidades Dispensadoras de Medicamentos Antirretrovirais (UDM) são as responsáveis pelo fluxo de controle e distribuição dos ARV. Muitas informações acerca do controle e distribuição dos ARV estão disponíveis no Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) já adotados por muitas UDM (BRASIL, 2010b). O SAE em que ocorreu o estudo está contemplado com uma UDM, distribuindo mensalmente ARV para aproximadamente 1480 PVHA que estão cadastradas no SICLOM. Os responsáveis pelo controle e distribuição desses medicamentos são os farmacêuticos e uma auxiliar de farmácia.



### 5.3 COLETA E ANÁLISE DOS DADOS

A coleta e análise dos dados compreendeu o período de novembro de 2015 a setembro de 2016. Para ter acesso ao campo de pesquisa e dar início à coleta de dados, primeiramente foi realizado contato com a diretora de vigilância epidemiológica do município, a qual convocou uma reunião com a coordenadora do SAE para ser apresentada a proposta de trabalho e planejar a entrada no campo e o acesso aos participantes. Os dados quantitativos e qualitativos foram coletados pela doutoranda pesquisadora.

Na sequência, serão apresentadas separadamente as etapas de coleta e análise dos dados quantitativos e qualitativos.

#### 5.3.1 Etapa quantitativa do estudo

Esta etapa da pesquisa caracterizou-se como um estudo transversal. Os estudos transversais podem ser feitos em um único momento, eles descrevem variáveis, seus padrões de distribuições, identificam a prevalência de determinados fenômenos bem como examinam associações entre as variáveis (HULLEY et al., 2008; POLIT; BECK, 2011; ROUQUAYROL; GURGEL, 2013). Além disso, tais estudos podem definir características demográficas e clínicas e revelar associações transversais interessantes no grupo que está sendo estudado (HULLEY et al., 2008).

Dessa forma, buscou-se obter informações quantitativas para identificação do grau de adesão a TARV de adultos jovens com HIV/aids; identificação das características sócio-demográficas, clínicas e comportamentais; bem como, as relações entre tais características e o grau de adesão a TARV.

A população alvo do estudo é caracterizada por adultos jovens, com diagnóstico médico de infecção pelo HIV, cadastrados no SICLOM do SAE do município em que ocorreu a pesquisa, totalizando 84 adultos jovens.

O processo de seleção da amostra foi por conveniência, sendo adotados os seguintes critérios de inclusão: idade entre 15 e 24 anos, com diagnóstico médico de infecção pelo HIV, cadastrados no SICLOM e em uso TARV a pelo menos seis meses. Foram excluídas do estudo gestantes e puérperas por tratar-se de uma população que está inserida em outro contexto, devido as suas particularidades.

Para compor a amostra, a pesquisadora contou com o apoio dos médicos infectologistas e farmacêuticos do SAE. Esses profissionais ao

identificarem esta população em seus atendimentos, informavam os adultos jovens acerca da realização da pesquisa e, quando demonstrado interesse, os adultos jovens eram encaminhados para uma conversa com a pesquisadora do estudo em um ambiente com privacidade para realização da pesquisa. Os interessados eram informados acerca dos objetivos do estudo e convidados a participar. No caso dos menores de 18 anos, primeiramente, era feito o contato com os responsáveis e após o consentimento, estabelecia-se o contato com os participantes.

A amostra foi composta por 52 adultos jovens com HIV/aids. O estudo apresentou algumas perdas amostrais uma vez que dos 84 adultos jovens aptos a integrar a pesquisa, 11 não aceitaram participar, quatro eram gestantes, duas eram puérperas e 15 não foi possível ter acesso.

Os motivos atrelados à dificuldade de acesso foram: abandono ao tratamento (dois adultos jovens), retirada de medicamentos por familiares (três adultos jovens), indisponibilidade de horário para comparecer aos agendamentos (dois adultos jovens) e irregularidades relacionadas à periodicidade na retirada dos medicamentos (oito adultos jovens).

Para obtenção dos dados foram utilizados como instrumentos: o “Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-HIV)” (ANEXO A) e um “Formulário para Registro das Variáveis Sócio-demográficas, Clínicas e Comportamentais” (APÊNDICE A).

O Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-HIV), se refere a um instrumento auto-informe, aplicado para adultos e adolescentes, contendo 20 perguntas que abarcam aspectos multidimensionais no intuito de avaliar o grau de adesão ao tratamento antirretroviral. A pontuação total é obtida pela soma das respostas de todos os itens (valor mínimo possível 17, valor máximo possível 89). Quanto maior a pontuação, maior o grau de adesão. O grau de adesão obedece às seguintes classificações: baixa/insuficiente (score bruto  $\leq 74$ ), boa/adequada (score bruto entre 75 e 79) e estrita (score bruto  $\geq 80$ ) (REMOR, 2002; REMOR; MOSKOVICS; PREUSSLER, 2007; REIS; LENCASTRE; GUERRA, 2013; REMOR, 2015; GOULART, 2011).

Ao apresentar o questionário para avaliação da adesão ao tratamento em pessoas com infecção por HIV/aids (CEAT-HIV), foi apontado que este instrumento abarcam os principais fatores associados ao comportamento de adesão. Isto culmina na avaliação do grau de adesão ao tratamento antirretroviral das pessoas com infecção por HIV/aids. Nesse sentido, é importante destacar que tais aspectos abarcam as

dimensões atreladas ao cumprimento do tratamento bem como os fatores moduladores da adesão ao tratamento.

No que concerne as dimensões atreladas ao cumprimento do tratamento, destaca-se a adesão na última semana, adesão geral desde o início do tratamento, adesão em relação ao horário de tomada dos medicamentos, avaliação do paciente de seu grau de adesão, recordação do nome das drogas que fazem parte de seu tratamento. Em relação aos fatores moduladores da adesão ao tratamento aponta-se os antecedentes da falta de adesão (frequência com que os pacientes ao se sentirem melhor ou pior deixam de tomar a medicação; frequência com que os pacientes ao se sentirem tristes ou deprimidos deixam de tomar); interação médico paciente (reforço do médico ao paciente da importância do tratamento e a avaliação da qualidade da relação médico/paciente por parte do sujeito); crenças do paciente relativas ao esforço do mesmo em seguir com seu tratamento (avaliação do tempo que envolve o cumprimento terapêutico, dificuldade percebida para seguir com o tratamento, expectativas em relação a autoeficácia dos medicamentos, expectativa em relação aos resultados da tomada de medicações); avaliação da intensidade dos efeitos colaterais associados a tomada dos medicamentos; avaliação do grau de informação sobre a medicação; grau de satisfação em relação a tomada de medicamentos; percepção da melhora de saúde desde o início do tratamento; utilização de estratégias para tomada das medicações.

O CEAT-HIV, já foi utilizado com sucesso em vários países dentre eles, Espanha, Peru, Brasil, Colômbia e Portugal (REMOR, 2002; REMOR; MOSKOVICS; PREUSSLER, 2007; REIS; LENCASTRE; GUERRA, 2013, REMOR, 2015; VALDERRAMA et al., 2012; REMOR, 2013). Para utilização do mesmo no estudo foi necessário, primeiramente, solicitar a autorização ao autor (ANEXOB).

Já o Formulário para Registro dos dados Sóciodemográficos, Clínicos e Comportamentais (APÊNDICE A), foi elaborado pela pesquisadora do estudo no intuito de registrar informações acerca desses aspectos.

Com o propósito de testar os instrumentos utilizados nesta etapa de pesquisa realizou-se na primeira semana de entrada no campo, um estudo piloto com a participação de sete adultos jovens. Como se acreditava que seria difícil o acesso à população do estudo, optou-se por selecionar para este momento da pesquisa adultos jovens que estavam em uso de TARV por um período menor que seis meses.

O estudo piloto permitiu realizar ajustes nos formulários de registro dos dados, modificando-se assim algumas informações nas perguntas de algumas questões, e inclusão de outras variáveis como:

presença de comorbidades infecciosas associadas ao HIV/aids, frequência de uso de álcool, tipo de bebida alcoólica, frequência de uso de drogas, tipo de droga utilizada e frequência das consultas médicas. Com o estudo piloto, também foi possível conhecer o tempo gasto para aplicação dos instrumentos. O tempo mínimo de aplicação dos instrumentos foi de 20 minutos e o tempo máximo foi de proximadamente 30 minutos. Isso facilitou o planejamento da pesquisadora para organização da coleta de dados.

Após a realização do estudo piloto a pesquisadora passou a frequentar o SAE diariamente, sendo que três dias na semana ficava em período integral (das 8hs às 18:30hs) e dois dias na semana período parcial (13hs às 19hs ou das 8hs às 13hs). Como não havia a possibilidade de agendamentos prévios, por respeito aos critérios éticos da pesquisa, foi necessário aguardar os participantes virem ao serviço para realização de consultas e exames e/ou para retirada de ARV. Diante da dificuldade em acessar os mesmos, após quatro meses no campo foi acordado junto à coordenadora do SAE que a farmacêutica poderia prestar apoio à pesquisadora por meio da realização de contato telefônico com os adultos jovens no intuito de identificar o dia em que os mesmos pretendiam comparecer ao SAE para retirada dos medicamentos e, então, a pesquisadora planejava seus horários para estar presente e tentar contato com o adulto jovem no SAE.

Os dados foram obtidos através de entrevistas com duração aproximada de 30 minutos. Todas as questões foram lidas para os participantes e algumas respostas foram registradas pelos participantes (CEAT-HIV), outras foram registradas pela pesquisadora (Formulário para Registro dos dados Sóciodemográficos, Clínicos e Comportamentais). Primeiramente, foram coletados os dados por meio do CEAT-HIV e, após a pesquisadora conferir o registro de todas as questões desse instrumento, foram coletados dados através do Formulário para Registro dos dados Sociodemográficos, Clínicos e Comportamentais.

As variáveis foram agrupadas em quatro grupos, sendo eles: (a) grau de adesão (baixa/insuficiente; boa/adequada; estrita), (b) características sociodemográficas (idade, sexo, situação conjugal, raça, ocupação laboral, independência econômica, renda familiar, local de residência, situação familiar, estudo e grau de escolaridade); (c) características clínicas (forma de transmissão, tempo de infecção, carga viral, contagem de Linfócito T CD4+, comorbidades infecciosas, tempo de uso da terapia antirretroviral, terapêutica TARV, número de comprimidos, Frequência de utilização dos antirretrovirais) e (d) características comportamentais (uso de álcool, frequência de uso de

álcool, tipo de bebida ingerida, uso de drogas ilícitas, frequência de drogas utilizadas, tipo de droga ilícita utilizada, interrupção do tratamento para fazer uso de álcool ou drogas, orientação sexual, iniciou vida sexual, frequência mensal de relações sexuais, uso do preservativo nas relações sexuais, frequência de uso do preservativo nas suas relações sexuais, comparecimento na última consulta médica, intervalo entre as consultas médicas, interrupção do tratamento, comparecimento na consulta de enfermagem, intervalo entre as consultas de enfermagem, tempo que frequenta o SAE, tipo de atividade que participa no SAE).

Vale destacar que a escolha das variáveis supracitadas ocorreu por se tratar das principais características que vêm sendo exploradas para analisar a adesão ao tratamento das PVHA. A decisão por utilizar tais variáveis foi tomada após leitura e análise de alguns estudos (REMOR, 2002; REMOR; MOSKOVICS; PREUSSLER, 2007; LORSCHIEDER; GERONIMO; COLACITE, 2011; DIMA et al., 2013; PEREIRA et al., 2014), que tinham por propósito identificar a adesão ao tratamento das PVHA e/ou conhecer a relação das variáveis clínicas, sócio-demográficas e comportamentais a adesão. A seguir, estão descritas tais variáveis:

#### **a) Grau de Adesão**

Adesão ao tratamento (variável qualitativa ordinal): cumprimento do indivíduo no que se refere ao seguimento da terapêutica medicamentosa. O grau de adesão é classificado em três categorias: inadequada ou baixa/insuficiente; boa/adequada; estrita (REMOR, 2002).

#### **b) Características sociodemográficas**

Idade (variável quantitativa discreta): número de anos completos desde o nascimento do participante até a data de coleta dos dados. Dado referido pelo sujeito na entrevista.

Sexo (variável qualitativa nominal): descrição de diferença física dos participantes, classificado em feminino ou masculino. Dado referido pelo sujeito na entrevista.

Situação Conjugal (variável qualitativa nominal): situação do participante em relação ao seu estado matrimonial. Classificada em: solteiro, casado, relação estável, separado, divorciado e viúvo. Dado referido pelo sujeito na entrevista.

Raça (variável qualitativa nominal): característica declarada pelas pessoas de acordo com as seguintes opções: branca, preta, amarela, parda ou indígena. (BRASIL, 2010c).

Ocupação Laboral (variável qualitativa nominal): atividade remunerada desenvolvida pelo participante (sim ou não).

Independência econômica (variável qualitativa nominal): Possui alguma fonte de renda tornando-o independente economicamente (sim ou não).

Renda Familiar (variável qualitativa nominal): conceituada como a soma das remunerações das ocupações laborais desenvolvida pelo participante e seus membros familiares do mesmo domicílio. Valor em moeda corrente nacional, expresso no número de salários mínimos.

Local de residência (variável qualitativa nominal): descrição do bairro e cidade de morada habitual do participante.

Situação Familiar (variável qualitativa nominal): definida como a caracterização das pessoas que convivem na mesma casa em relação familiar, classificada em: vive sozinho, vive com família, vive em instituições e vive com amigos, outros (sim ou não).

Estuda (variável qualitativa nominal): refere estar cursando alguma atividade de ensino vinculada ao ensino fundamental, médio ou superior (sim ou não).

Grau de Escolaridade (variável qualitativa ordinal): nível escolar do participante, podendo ser: nunca estudou, ensino fundamental incompleto, ensino fundamental completo, ensino médio completo, ensino médio incompleto, ensino superior completo, ensino superior incompleto e pós-graduação. Dado obtido por meio de entrevista estruturada realizada com o participante. Dado referido pelo sujeito na entrevista.

### **c) Características clínicas**

Forma de transmissão (variável qualitativa nominal): maneira pela qual o participante contraiu o HIV, classificada em: sexual, transfusão de hemoderivados, uso de drogas injetáveis, transmissão vertical (TV) e não sabe. Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Tempo de Infecção (variável quantitativa contínua): tempo em meses do início do diagnóstico. Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Carga Viral (variável quantitativa discreta): é o volume (cópia/ml) de vírus circulante em um determinado volume de sangue no organismo do participante. Carga viral (cópia/mL): < 50 (indetectável), 51-400; 401-30.000; >30.000. Dado obtido por meio de consulta ao sistema SISCEL (último registro, informado por profissional do SAE).

Contagem de células T - CD4+ (variável quantitativa discreta): número de linfócitos T que apresentam moléculas CD4 em sua superfície; linfócito com importante papel no sistema imune; Categorizado em: < 350mm<sup>3</sup> e > 350mm<sup>3</sup>. Este dado será coletado segundo registro do

prontuário dos participantes. Dado obtido por meio de consulta ao sistema SISCEL (último registro, informado por profissional do SAE).

Comorbidades infecciosas (variável qualitativa nominal): outras doenças infecciosas, além do HIV/aids, que o participante possa possuir sendo elas: tuberculose, hepatite B ou C, sífilis, HPV, HTLV, outras. Dado referido pelo participante durante a entrevista.

Tempo de uso da terapia antirretroviral (variável quantitativa contínua): tempo em meses do início do uso da terapia antirretroviral. Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Terapêutica TARV (variável qualitativa nominal): classe de medicamentos antirretrovirais que ataca o vírus HIV, disponibilizadas no Brasil. São elas: Inibidores de transcriptase reversa análogos de nucleosídeos (abacavir, didanosina, estavudina, lamivudina, zalcitabina, zidovudina, zidovudina + lamivudina), inibidores de transcriptase reversa não análogos de nucleosídeos (delavirdina, efavirenz, nevirapina), inibidores de protease (amprenavir, indinavir, nelfinavir, ritonavir, ritonavir + lopinavir, saquinavir), inibidores de fusão, inibidores de integrase e outros. Dado obtido por meio de acesso ao SICLOM (informado por profissional do SAE).

Número de comprimidos (variável quantitativa discreta): quantidade de comprimidos que são tomados pelos participantes por dia. Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Frequência de utilização dos antirretrovirais (variável quantitativa discreta): definida como a frequência (número de vezes por dia) em que o indivíduo toma os medicamentos, expressa em horas. Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

#### **d) Características comportamentais**

Uso de álcool (variável qualitativa nominal): uso de qualquer tipo de bebida alcoólica (sim ou não).

Frequência de uso de álcool (variável quantitativa discreta): definida como a frequência (número de vezes por mês) em que o indivíduo ingere bebida alcoólica. Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Tipo de bebida ingerida (variável qualitativa nominal): define o tipo de bebida alcoólica ingerida. Podendo ser: cerveja (sim ou não); vinho (sim ou não); coquetéis (sim ou não); destilado- pinga, vodka, whisky- (sim ou não). Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Uso de drogas ilícitas (variável qualitativa nominal): uso de qualquer tipo de droga ilícita (sim ou não).

Frequência de uso de drogas ilícitas (variável quantitativa discreta): definida como a frequência (número de vezes por mês) em que o indivíduo faz uso de drogas ilícitas. Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Tipo de droga ilícita utilizada (variável qualitativa nominal): define o tipo de droga ilícita utilizada pelo indivíduo. Podendo ser: maconha (sim ou não); cocaína (sim ou não); crack (sim ou não); drogas sintéticas (sim ou não). Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Interrupção do tratamento para fazer uso de álcool ou drogas (variável qualitativa nominal): existência de interrupção à adesão à terapia antirretroviral para fazer uso de álcool ou drogas (sim ou não). Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Orientação Sexual (variável qualitativa nominal): indica por qual gênero o participante se relaciona sexualmente tais como: heterossexual, homossexual, bissexual, transexual. Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Iniciou vida sexual (variável qualitativa nominal): indica se o indivíduo já iniciou sua vida sexual (sim ou não). Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Frequência mensal de relações sexuais (variável quantitativa discreta): definida como a frequência (número de vezes por mês) em que o indivíduo manteve relações sexuais. Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Uso do preservativo nas relações sexuais (variável qualitativa nominal): indica se o indivíduo utiliza preservativo nas relações sexuais (sim ou não). Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Frequência de uso do preservativo nas suas relações sexuais (variável qualitativa nominal): refere a frequência com que o indivíduo faz uso de preservativo nas relações sexuais, podendo ser sempre, às vezes, quase sempre, nunca. Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Comparecimento na última consulta médica (variável qualitativa nominal): indica se o indivíduo compareceu na última consulta médica. (sim ou não). Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Intervalo entre as consultas médicas (variável quantitativa discreta): tempo em meses entre duas ou mais consultas consecutivas com infectologista, podendo ser a cada 1, 2, 3, 4, 6, ou 12 meses. Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.



Interrupção do tratamento (variável qualitativa nominal): existência de interrupção a adesão a terapia antirretroviral (sim ou não). Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Comparecimento na consulta de enfermagem (variável qualitativa nominal): indica se o indivíduo compareceu na consulta com a enfermeira (sim ou não). Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Intervalo entre as consultas de enfermagem (variável quantitativa discreta): tempo em meses entre duas ou mais consultas consecutivas com a enfermeira, podendo ser a cada 1, 2, 3, 4, 6, ou 12 meses. Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Tempo que frequenta o SAE (variável quantitativa contínua): indica o tempo em meses em que o indivíduo frequenta o SAE.

Tipo de atividade que participa no SAE (variável qualitativa nominal): define o tipo de atividade que o participante realiza no SAE, podendo ser: consulta clínica, orientação e apoio psicológico, orientações farmacêuticas, recebimento de insumos de prevenção, atividades educativas em grupo, aconselhamento profissional. Dado obtido por meio de entrevista realizada com o participante.

Todas as informações registradas nos instrumentos de coleta de dados foram revisadas e alimentadas em planilhas do programa Excel®. Foram elaboradas as digitações e, posteriormente, foi feita a conferência pela pesquisadora do estudo e duas acadêmicas de enfermagem que foram treinadas previamente para a alimentação e conferência do banco de dados. Após essa etapa os dados foram transferidos para o programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 20.

A análise estatística ocorreu em dois momentos. Em um primeiro momento, foi realizada a análise descritiva de todas as variáveis estudadas (frequências absolutas/relativas e percentuais, cálculos de média, desvio padrão e mediana para as variáveis numéricas). Posteriormente, foi realizada a análise inferencial com a utilização do teste de Shapiro-Wilk para distribuição dos dados. Para comparar as variáveis numéricas com a adesão ao tratamento foi realizado o teste de Kruskal-Wallis, devido a distribuição não paramétrica dos dados. Para associar as variáveis categóricas com a adesão ao tratamento foi realizado o teste Qui-Quadrado para tendência.

### **5.3.2 Etapa qualitativa do estudo**

Nesta etapa da pesquisa foi utilizada a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). A Teoria Fundamentada nos Dados ou *Grounded Theory*

permite o desenvolvimento de pesquisas através de um processo sistematizado e lógico (GLASER; STRAUSS, 1967).

Os idealizadores da TFD foram os sociólogos, Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss. Ao estudar o processo de morte em hospitais, os pesquisadores produziram análises teóricas sobre a organização social e a disposição temporal da morte. Ao longo da construção dessas análises teóricas, Glaser e Strauss, desenvolveram estratégias metodológicas sistemáticas as quais poderiam ser utilizadas para exploração de muitos outros temas no contexto da pesquisa científica social. A teoria foi expressa originalmente na obra *“The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research”* (GLASER; STRAUSS, 1967; CHARMAZ, 2009).

No período entre 1967 e 1978, Glaser e Strauss adotaram direções divergentes em relação a TFD e, então, Strauss passou a desenvolver trabalhos como coautor junto a Juliet M. Corbin. Tais pesquisadores deslocaram o método para verificação favorecendo novos procedimentos técnicos em vez de destacar os métodos comparativos que eram a característica inicial das estratégias da TFD (CHARMAZ, 2009).

Na década de 1990, a TFD passa a ser conhecida por seu rigor científico, utilidade e, também, por seus pressupostos positivistas. Isto culminou na utilização da teoria por pesquisadores quantitativos em projetos de métodos combinados (CHARMAZ, 2009). A flexibilidade e a legitimidade da TFD vêm atraindo pesquisadores qualitativos com múltiplos interesses de pesquisas, dentre eles, estudantes de doutorado e pesquisadores da área de enfermagem (CHARMAZ, 2009; SOUZA, 2010; LANZONI et al., 2011; SANTOS, 2014).

As Teorias Fundamentadas por serem baseadas nos dados tendem a oferecer mais discernimento, melhorar o entendimento e fornecer um guia importante para a ação (STRAUSS; CORBIN, 2008). Além do mais, trata-se de um rigoroso processo de coleta, análise dos dados e concepções sistemáticas e de uma metodologia a qual interpreta e significa fenômenos em contextos complexos oportunizando a compreensão do mesmo (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Ao longo do tempo, outras correntes da TFD foram surgindo (HUNTER et al., 2011; SANTOS et al., 2016). As três principais correntes metodológicas frequentemente utilizadas nos estudos são: a Corrente Clássica, Corrente Straussiana, e a Corrente Construtivista. A construção de uma teoria é um elemento comum a todas as vertentes metodológicas, entretanto, alguns pontos caracterizam suas diferenças, conforme apresentação do quadro abaixo:

**Quadro 2** – Características da TFD de acordo com as vertentes metodológicas. Florianópolis, 2016.

	Clássica	Strausiana	Construtivista
Investigação do problema de pesquisa	Emergente Sem aprofundamento na revisão inicial de literatura	Experiência Pragmatismo Literatura	Abrandamento de conceitos Próprio de cada disciplina
Condução da pesquisa e desenvolvimento da teoria	Ênfase na emergência dos dados por meio do processo de indução/dedução.	Modelo paradigmático	Co-construção e reconstrução de dados
Relação entre os participantes	Independente	Ativa	Co-construção
Coleta de dados	Tudo é dado, mas destaca-se observação e entrevista	Observação, entrevista, análise de documentos, filmes e vídeos	Entrevista intensiva
Codificação	Codificação aberta Codificação teórica	Codificação aberta Codificação axial Codificação seletiva	Codificação inicial Codificação focalizada
Diagramas e memorando	Intensifica uso de memorandos	Valoriza diagramas e memorandos	Flexível

**Fonte:** Traduzido e adaptado de Hunter et al., 2011.

Este estudo utilizou procedimentos da *Grounded Theory* proposta por Glaser (1978). Optou-se por essa vertente metodológica por considerar que a teoria gerada esclarece a predominância de um comportamento em uma área principal, bem como, permite a

compreensão deste a partir da conceituação de um conjunto de hipóteses integradas e não a descoberta de fatos e descrições dos mesmos. O método comparativo constante vai tecendo novos dados e vai formando hipóteses conceituais para daí emergir uma teoria (GLASER; HOLTON, 2004).

De acordo com Glaser e Holton (2004) e Andrews (2016) a construção da TFD na perspectiva clássica é direcionada por alguns procedimentos, sendo que não há uma sequência lógica já que se trata de um método comparativo constante, então, em muitos momentos o pesquisador transita por esses procedimentos. Vejamos:

- ✓ Começa com uma área substantiva de interesse;
- ✓ Coleta de dados;
- ✓ Codificação aberta e transcrição das notas de campo;
- ✓ Comparação constante;
- ✓ Codificação seletiva;
- ✓ Amostragem Teórica;
- ✓ Memorandos Conceituais;
- ✓ Codificação teórica;
- ✓ Delimitação e/ou integração da teoria;
- ✓ Revisão de literatura;
- ✓ Escrita.

A TFD não necessita de uma base epistemológica para justificar seu uso. Refere-se a um método abrangente que pode utilizar diversas perspectivas teóricas, desde que mantenham coerência com o tema em estudo. Glaser (2005) destaca que a TFD é um modelo indutivo, relativamente simples, suficientemente generalista que pode ser utilizado com qualquer tipo de fonte de dados e por qualquer pesquisador nos mais variados campos de atuação (GLASER, 2005).

O uso da revisão de literatura é indicado, preferencialmente, depois da coleta de dados, para evitar que hipóteses pré-concebidas sejam levadas para análise e tenham o poder de interferir no processo de sensibilidade teórica. A realização de uma extensa revisão de literatura antes do surgimento de sua categoria central viola a premissa básica da TFD de que a teoria emerge dos dados e, não da teoria existente. Além disso, o uso da revisão de literatura também pode ofuscar o pesquisador no que concerne à identificação de sua categoria central. No entanto, a revisão de literatura é de extrema importância para explicar e sustentar sua teoria e, por isso, após a integração dos conceitos deve-se buscar

leituras direcionadas que sustentem os dados que emergiram da análise (GLASER; HOLTON, 2004; GLASER, 2005; ANDREWS, 2016).

### *5.3.2.1 Amostragem Teórica*

A definição dos participantes do estudo qualitativo foi realizada por meio da amostragem teórica. A amostragem teórica refere-se ao processo de coleta de dados para a geração de teoria em que o pesquisador coleta, codifica e analisa seus dados e decide quais as futuras informações a serem coletadas e onde encontrá-las. Ao identificar lacunas emergentes na teoria, o pesquisador é direcionado para novas fontes de coleta de dados bem como novos questionamentos nas entrevistas. O objetivo da amostragem teórica não é coletar o máximo de dados possível em determinado grupo, mas coletar dados referentes às categorias, visando a geração de propriedades e hipóteses, e determinando assim a profundidade da amostragem (GLASER, 2005).

O processo de amostragem teórica deste estudo possibilitou uma amostragem teórica constituída de 25 participantes, distribuídas em 2 grupos amostrais. Os critérios de inclusão para esta etapa do estudo foram: adultos jovens com HIV/aids que haviam participado da etapa quantitativa do estudo e que haviam sinalizado interesse em participar da etapa qualitativa da pesquisa.

O primeiro grupo amostral foi formado por 12 adultos jovens com HIV/aids que estavam em uso de TARV. Ao iniciar a coleta deste grupo amostral, levou-se em consideração o grau de adesão à TARV verificado na primeira etapa do estudo. Como o propósito era compreender a adesão dos adultos jovens ao tratamento, optou-se em selecionar, na medida do possível para as primeiras entrevistas, os adultos jovens classificados com grau de adesão estrita, baixa/insuficiente e boa/adequada. A apresentação do grau de adesão à TARV dos participantes da etapa qualitativa do estudo pode ser verificada no Apêndice B.

A pergunta norteadora das entrevistas do primeiro grupo amostral foi: Como é para você fazer o tratamento para o HIV/aids? A partir da coleta de dados com estes adultos jovens, surgiram algumas hipóteses, dentre elas: O início do tratamento é um momento difícil marcado por fortes efeitos colaterais e o medo de adoecer e morrer; As reações frente o tratamento e o comportamento de adesão mostram-se semelhantes entre os jovens que adquiriram a infecção pelo HIV por meio da transmissão vertical e aqueles que adquiriram por meio da transmissão horizontal (relações sexuais); O viver com HIV/aids na juventude pode interferir na adesão ao tratamento; A não aceitação do diagnóstico influencia a adesão

ao tratamento dos adultos jovens; O preconceito dificulta a adesão dos adultos jovens com HIV/aids ao tratamento; A rede de apoio, amigos, profissionais e familiares, são imprescindíveis para a adesão dos adultos jovens ao tratamento.

Tomando por base as hipóteses supracitadas, foi formado o segundo grupo amostral constituído por 9 profissionais do SAE (2 enfermeiras, 4 médicos, 1 farmacêutica, 1 assistente social e 1 psicóloga) e 4 mães. O critério utilizado para seleção deste grupo levou em consideração o fato de serem essas pessoas que fazem parte do viver dos adultos jovens com HIV/aids, o que vem complementar e/ou esclarecer as hipóteses destacadas no primeiro grupo amostral. Os profissionais do SAE e a família foram as fontes de apoio mais destacadas pelos adultos jovens e, também, foram mencionados como sendo as pessoas que acompanham os adultos jovens em seus tratamentos. A maioria dos adultos jovens não havia revelado seu diagnóstico para a família e, por isso, estabeleceu-se contato somente com as mães indicadas pelos adultos jovens durante a coleta de dados do primeiro grupo amostral. As questões norteadoras do primeiro e do segundo grupo amostral estão apresentadas no roteiro para as entrevistas qualitativas (APÊNDICE C).

É importante destacar que na corrente clássica da TFD você vai saturando categorias e não grupos amostrais. Não se trata de um processo que exige a compreensão do todo e, sim, uma análise minuciosa e sistemática que permite a compreensão do comportamento estudado. Nem sempre será necessário realizar várias entrevistas ou direcionar-se para novos grupos amostrais para alcançar a saturação teórica. Alguns estudos alcançam saturação teórica nas primeiras entrevistas e por isso, o pesquisador deve estar atento para o que está emergindo de seus dados, evitando desperdício de tempo e energia ao buscar novos grupos amostrais ao invés de saturar as principais categorias que estão emergindo dos dados (GLASER, 2005; ANDREWS, 2016).

### **5.3.3 Coleta de dados**

Para Glaser (1978), tudo se trata de dados e, por esse motivo, o pesquisador tem que atentar-se para todas as situações ao seu redor ao entrar no ambiente de pesquisa. Apesar de serem utilizadas várias fontes de dados, as entrevistas se destacam e são consideradas potenciais fontes de dados (GLASER; HOLTON 2004; ANDREWS, 2016).

No presente estudo, optou-se pelas entrevistas e a coleta dos dados foi iniciada em abril de 2016 e estendeu-se até setembro de 2016. Para realização das primeiras entrevistas foi definida a seguinte questão

norteadora: Como é para você fazer o tratamento para o HIV/aids? No entanto, no decorrer da coleta de dados surgiam novas hipóteses e com isso novas questões norteadoras foram sendo construídas.

Na TFD a coleta e análise dos dados ocorrem de maneira concomitante. Com isso, a cada entrevista realizada, fazia-se a transcrição e iniciava-se a análise dos dados e assim, a pesquisadora dava continuidade ao agendamento de uma nova entrevista.

Todas as entrevistas foram realizadas no Serviço de Atendimento Especializado, no momento em que os jovens procuravam o serviço para retirada de medicamento ou consultas. A entrevista mais curta teve duração de 20 minutos e a mais longa foi de 1 hora e 30 minutos. As entrevistas foram gravadas em um dispositivo eletrônico de áudio, as gravações foram transcritas, utilizando o Microsoft Office Word® e em seguida transferidas para o software Nvivo®, versão 10, por meio do qual foi utilizada na organização dos dados, durante o processo de codificação e categorização dos dados coletados.

#### **5.3.4 Análise comparativa dos dados**

Os dados foram analisados por meio do método comparativo constante o qual permite a geração de teoria através de procedimentos sistemáticos e codificações explícitas e analíticas (GLASER; HOLTON 2004).

Por meio da análise comparativa, dois tipos de teorias podem ser gerados: as teorias substantivas e as teorias formais (GLASER; STRAUSS, 1967). As teorias substantivas são mais específicas quanto a grupos e lugares, seu desenvolvimento está direcionado para uma área da investigação sociológica empírica e substantiva como relações de raça, cuidado de pacientes, educação profissionalizante ou pesquisa organizacional. Já as teorias formais são desenvolvidas para uma área de investigação sociológica formal, conceitual, como estigmas, comportamentos desviados, socialização, autoridade e poder, dentre outras (GLASER; STRAUSS, 1967).

O método comparativo constante envolve três tipos de comparação: primeiramente os incidentes são comparados aos incidentes. Em seguida, os conceitos são comparados com mais incidentes provenientes de novos dados, para gerar novas propriedades teóricas do conceito e mais hipóteses. Por fim, os conceitos são comparados aos conceitos (GLASER, 1978; GLASER; HOLTON, 2004). A comparação dos conceitos entre si tem o propósito de alcançar o melhor grau de adaptação entre incidentes e um conjunto de conceitos, estabelecer seu

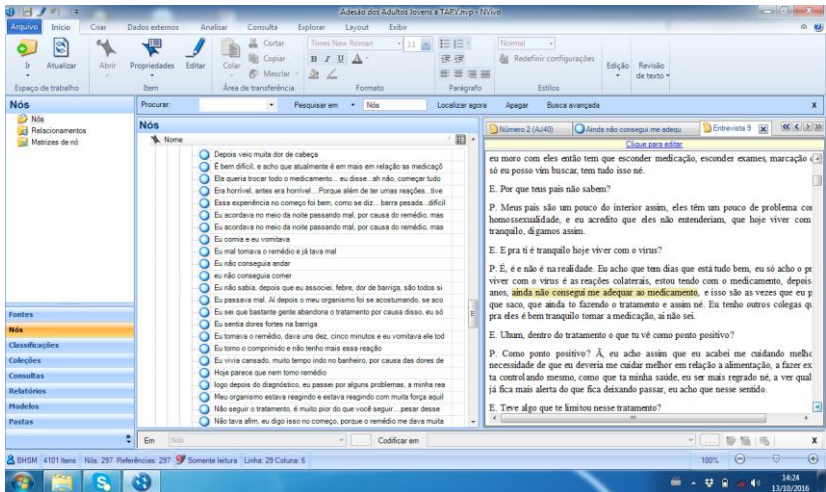
nivelamento e a sua integração por meio das hipóteses geradas, que constituem a elaboração da teoria (MELLO, 2005).

No decorrer do processo de codificação, dois tipos de códigos são gerados, os substantivos e os teóricos. Os códigos substantivos conceituam os dados empíricos e os códigos teóricos conceituam o modo como os códigos substantivos podem relacionar-se uns com os outros, como hipóteses a serem integradas na teoria (GLASER, 1978; GLASER; HOLTON, 2004). Inicialmente, são gerados os códigos substantivos pela codificação aberta, e com a progressão da análise geram-se os códigos teóricos (MELLO, 2005, p. 23).

Nesta direção, destaca-se que o processo de codificação dos dados iniciou-se pela codificação aberta, ou seja, a codificação ocorreu linha a linha. Nesta etapa da codificação a pesquisadora “corre os dados abertamente” e começa a questionar-se sobre alguns aspectos, dentre eles: O que está acontecendo com os dados? Qual a principal preocupação referida pelos participantes? Que comportamento está se repetindo?

Ao percorrer o texto, linha a linha, as análises levaram a identificação dos códigos substantivos que agrupados formaram as primeiras categorias substantivas, como exemplificado nas Figuras 2 e 3.

**Figura 2** – Exemplo de uma entrevista transcrita e os códigos atribuídos na etapa de codificação aberta.



Fonte: Elaborado pelo autor.



**Figura 3** – Exemplo de códigos agrupados em algumas categorias que emergiram da análise.

The screenshot shows the NVivo software interface with a list of codes grouped into categories. The categories visible in the left sidebar are 'Nós', 'Fontes', 'Nós', 'Classificações', 'Citações', 'Consultas', and 'Relações'. The main window displays a list of codes with columns for 'Nome', 'Fontes', 'Referências', 'Criado em', 'Criado por', 'Modificado em', and 'Modificado por'.

Nome	Fontes	Referências	Criado em	Criado por	Modificado em	Modificado por
Se eu fosse uma pessoa normal, normal eu digo, n	1	1	13/09/2016 13:58	BHSM	13/09/2016 13:57	BHSM
Tá vindo, eu sou uma pessoa normal	1	1	13/09/2016 13:58	BHSM	13/09/2016 13:57	BHSM
Tenho uma vida normal	1	1	13/09/2016 13:58	BHSM	13/09/2016 13:57	BHSM
Tomando o remédio, lu vai ter uma vida normal...i	1	1	13/09/2016 13:58	BHSM	13/09/2016 13:57	BHSM
Tu continua tendo uma vida normal	1	1	13/09/2016 13:58	BHSM	13/09/2016 13:57	BHSM
Um dos pontos positivos pra mim é que eu to vivento	1	1	13/09/2016 14:01	BHSM	24/07/2016 16:23	BHSM
Um dos pontos positivos que eu penso é a questão	1	1	13/09/2016 14:01	BHSM	24/07/2016 16:36	BHSM
Escondo as estatísticas de enfrentamento para adição ao i	0	0	12/09/2016 11:30	BHSM	14/09/2016 14:47	BHSM
Olha de acordo com minha experiência é não pensar e	1	1	12/09/2016 11:30	BHSM	07/08/2016 19:39	BHSM
Tem que tá de bem com a vida	1	1	12/09/2016 11:30	BHSM	07/08/2016 19:35	BHSM
Tem que tá pensando sempre positivo	1	1	12/09/2016 11:30	BHSM	07/08/2016 19:35	BHSM
Persistindo com o tratamento mesmo vivenciando os ef	0	0	12/09/2016 8:10	BHSM	13/09/2016 14:13	BHSM
Eu segui tomando? Eu volta e tem que tomar, eu	1	1	12/09/2016 8:10	BHSM	06/07/2016 14:52	BHSM
Tipoi de tomar e remédio chorando, mas de tomar	1	1	12/09/2016 11:12	BHSM	26/07/2016 20:25	BHSM
O tratamento nunca dozei de lado sempre fiz, nunca	1	1	12/09/2016 11:12	BHSM	26/07/2016 21:28	BHSM
Eu quero viver então, bora tomar o remédio e paciê	1	1	12/09/2016 11:12	BHSM	26/07/2016 22:29	BHSM
Tem que ter força e perseverar pra conseguir seguir	1	1	12/09/2016 11:28	BHSM	07/08/2016 19:39	BHSM
Se a gente acreditar e for afundado a gente consegue	1	1	13/09/2016 16:16	BHSM	07/08/2016 19:13	BHSM
Se a gente acreditar e for afundado a gente consegue	0	0	12/09/2016 11:27	BHSM	13/09/2016 14:55	BHSM
Preferindo que a adição ao tratamento dependa do que	0	0	12/09/2016 11:28	BHSM	23/07/2016 23:24	BHSM
A vontade própria, é mais questão pessoal, se voçê	1	1	12/09/2016 11:28	BHSM	07/08/2016 19:28	BHSM
Acho que é vontade própria	1	1	12/09/2016 11:29	BHSM	07/08/2016 19:39	BHSM
Vai da pessoa ou não quero se ajudar	1	1	12/09/2016 11:29	BHSM	07/08/2016 19:39	BHSM
Eu sou bem prático nesse ponto, vai da pessoa ou	1	1	12/09/2016 11:29	BHSM	07/08/2016 19:39	BHSM

**Fonte:** Elaborado pelo autor.

Conforme foram formando-se as categorias substantivas, novos dados eram coletados, novas categorias iam surgindo e novos códigos se encaixavam nas categorias existentes. Assim, com a progressão da análise por meio do método comparativo constante foram gerados os códigos teóricos e, aos poucos, vislumbrou-se a categoria central.

A categoria central, também chamada de variável núcleo, repete-se com frequência nos dados e passa a ser vista como um padrão estável, a qual é cada vez mais relacionada a outras variáveis. Ela passa a relacionar-se significativamente e facilmente com outras categorias GLASER; HOLTON, 2004; GLASER, 2005). Nesse momento, iniciou-se a codificação seletiva, ou seja, passou-se a delimitar a codificação somente para aquelas categorias que sustentavam a categoria central. Glaser e Holton (2004) enfatizam que a codificação seletiva começa somente após o pesquisador ter certeza de que descobriu a categoria central.

Na sequência, procedeu-se a delimitação da teoria a qual abarca a coleta de dados seletiva e a análise contínua dos dados, isto é, continuou-se a etapa de codificação seletiva utilizando o método comparativo constante até se obter a elaboração e integração da categoria central. Ao integrar uma teoria em torno de uma categoria central, delimita-se a teoria (GLASER, 1978; GLASER; HOLTON 2004).

Durante todo o processo de análise comparativa constante dos dados foram elaborados os memorandos (Memo), os quais auxiliaram a pesquisadora na formação e integração dos códigos teóricos. A escrita de um Memo é um processo contínuo que leva naturalmente a abstração, capturando continuamente a fronteira do pensamento do pesquisador, como ele passa por dados e códigos, classifica e escreve. Ao escrever um Memo é essencial que o pesquisador leia atentamente os dados para então ocorrer as interrupções da codificação para construção dos memorandos (GLASER; HOLTON, 2004).

Glaser e Holton (2004) destacam que os Memos, são notas teóricas sobre os dados e as conexões conceituais entre as categorias. A escrita de memorandos teóricos é fundamental no processo de geração de teoria. Para esses autores, se o pesquisador ignorar esta etapa, ele não está construindo uma TFD. Alguns exemplos de memos construídos nesse estudo estão apresentados nos quadros 3 e 4.

**Quadro 3** – Exemplo de um memorando realizado na análise dos dados do primeiro grupo amostral.

<b>Memorando Entrevista 5 – Primeiro Grupo Amostral: A aceitação e a revelação do diagnóstico x Adesão ao Tratamento</b>
<p>A aceitação do diagnóstico da infecção pelo HIV na vida de um adulto jovens é complexa e permeada por múltiplos aspectos (emocionais, sociais, comportamentais, culturais e clínicos).</p> <p>Muitos jovens ao receberem o diagnóstico não se sentem preparados para enfrentá-lo principalmente, quando necessitam de apoio social. Eles não querem revelar seu diagnóstico para família e amigos pelo medo de não serem aceitos. Fica externalizado o "medo da rejeição". Para eles, magoar o outro (companheiro, mãe, pai, irmão) será mais um motivo que acarraterá sofrimento e, por isso, preferem sofrer em silêncio. Ademais, o silêncio do diagnóstico pode estar atrelado a outras questões como o estigma social e o preconceito e, talvez, o preconceito seja o ponto chave para não aceitação da sua condição refletindo na adesão de tratamento.</p>

**Fonte:** Elaborado pelo autor.

**Quadro 4** – Exemplo de um memorando realizado na análise dos dados do segundo grupo amostral.

<b>Memorando Entrevista 8 – Segundo Grupo Amostral: O Ser Jovem com HIV/aids x Adesão ao Tratamento</b>
<p>A juventude caracteriza-se como um momento de liberdade, de experimentos novos. Para o profissional, os adultos jovens chegam com uma postura de que estão acima de todos os riscos e, nesse contexto, a cobrança de uma responsabilidade no que concerne à tomada de medicamentos, realização de exames, frequência nas consultas, uso de preservativo, dentre outras situações, são sinônimos de cobranças que na maioria das vezes, esse jovem não quer acatar. Além disso, esse jovem nem sempre apresenta maturidade para entender a importância de uma adesão adequada ao tratamento para minimizar o agravamento da doença.</p> <p>A falta de maturidade passa a ser apontada como um dos pontos que diferencia essa população das demais pessoas que vivem com HIV/aids. Esta particularidade da juventude torna a adesão ao tratamento ainda mais difícil.</p> <p>O adulto jovem que apresenta maior maturidade emocional e psicológica passa a ter uma postura de adesão. A não aceitação da doença faz parte do seu viver, porém este adulto jovem passa a entender a importância de seu tratamento para normalização de sua saúde fazendo com que ele assuma uma postura de adesão mesmo não aceitando viver com HIV/aids na juventude.</p>

**Fonte:** Elaborado pelo autor.

O processo de análise dos dados por meio do método comparativo constante esteve fundamentado também na sensibilidade teórica da pesquisadora. A sensibilidade teórica está relacionada à capacidade do pesquisador de ter *insights*, interpretá-los e aplicá-los. É a capacidade de gerar conceitos a partir de dados. Um pesquisador requer duas características essenciais para o desenvolvimento da sensibilidade teórica: manter a distância analítica e capacidade de desenvolver uma visão teórica na área de pesquisa combinada com a capacidade de fazer algo desses insights (GLASER; HOLTON, 2004; MELLO, 2010; ANDREWS, 2016).

Para obtenção dessa sensibilidade teórica devemos entrar no ambiente de pesquisa com o menor número possível de ideias pré-concebidas, acerca do que se está investigando, ou seja, o pesquisador não deve levar para o campo das hipóteses sobre o tema a ser compreendido. A orientação é permanecer aberto para o que realmente está acontecendo

e, não começar a filtrar dados através de hipóteses e preconceitos. O pesquisador deve, ao iniciar sua coleta, ouvir e observar e, assim, descobrir a principal preocupação dos participantes no campo e como eles resolvem esta preocupação (GLASER; HOLTON, 2004; MELLO, 2010; ANDREWS, 20016).

Ao final do processo de análise dos dados, emergiram quatro categorias e 15 subcategorias que sustentaram a categoria central: “adotando um comportamento de adesão ao tratamento mesmo não aceitando viver com HIV/aids na juventude”.

#### 5.4 ASPECTOS ÉTICOS

Os princípios éticos da pesquisa foram seguidos em todas as fases do estudo, de acordo com a Resolução CNS Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012b). O estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina. Além disso, foi solicitada autorização para a Secretaria Municipal de Saúde de São José e, também, a autorização para o uso do instrumento CEAT-VIH atualizado ao autor do documento.

Todos os participantes foram esclarecidos acerca dos objetivos do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE D). No caso dos participantes menores de 18 anos, primeiramente, foi solicitado o consentimento aos responsáveis e após a assinatura do Termo de Consentimento dos Responsáveis (APÊNDICE E), os adolescentes faziam a leitura e assinavam o termo de assentimento (APÊNDICE F). Foi garantida a eles a liberdade de participar, como também deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, caso entendessem que isso seria melhor para si, sem que acarretasse algum prejuízo.

Após as transcrições das entrevistas, as gravações foram eliminadas, sendo que essas transcrições dos depoimentos ficarão de posse da pesquisadora por cinco anos e depois serão destruídas. Para garantir o anonimato e preservar a identidade dos participantes, os registros contendo a identificação dos mesmos foram substituídos por códigos e números tanto na etapa quantitativa (AJ 1, AJ 2,...AJ, 52) quanto na etapa qualitativa do estudo (Jov 1, Jov 2...Jov 12; Pr 1, Pr 2...Pr 9; Ma 1, Ma 2...Ma 4).

Os materiais utilizados na análise e arquivos de dados da pesquisa serão guardados em local seguro e de acesso restrito por cinco anos, sob responsabilidade das pesquisadoras do estudo.

## 6 RESULTADOS

Neste capítulo, estão apresentados os resultados no formato de três manuscritos, conforme Instrução Normativa n. 10, de 15 de junho de 2011, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. No entanto, para que o leitor tenha uma aproximação mais detalhada dos resultados deste estudo, julgou-se necessário apresentar, anterior a apresentação dos manuscritos, os principais resultados evidenciados na análise. Por tratar-se de um método misto sequencial, primeiramente serão apresentados os dados quantitativos e posteriormente, os dados qualitativos. Os títulos dos manuscritos e seus respectivos objetivos estão descritos no quadro abaixo:

**Quadro 5** – Manuscritos da tese.

Título	Objetivo
<b>Manuscrito 1</b> - Adesão ao Tratamento dos Adultos Jovens com HIV/aids: um estudo de método misto.	Analisar a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids em um serviço de assistência especializada.
<b>Manuscrito 2</b> - Adesão à Terapia Antirretroviral de Adultos Jovens com HIV/aids	Avaliar o grau de adesão à terapia antirretroviral em adultos jovens com HIV/aids e correlacionar as variáveis sociodemográficas, clínicas e comportamentais a esta classificação.
<b>Manuscrito 3</b> - Adesão ao Tratamento dos Adultos Jovens com HIV/aids sob a Ótica da Teoria da Complexidade	Compreender a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids sob a ótica da teoria da complexidade.

**Fonte:** Elaborado pelo autor.

### 6.1 DESCRIÇÃO DOS RESULTADOS QUANTITATIVOS

Os dados quantitativos do estudo evidenciaram informações acerca do grau de adesão dos adultos jovens com HIV/aids à terapia antirretroviral. Ademais, esta etapa da pesquisa identificou informações sobre as características sociodemográficas, clínicas e comportamentais desses adultos jovens bem como a relação dessas características com o

grau de adesão a TARV. Tomando por base esses resultados foram elaborados os manuscritos 1, 2 e 3 da tese.

Em relação ao grau de adesão a TARV (Tabela 1) verificou-se que a maioria dos adultos jovens apresentam adesão baixa/insuficiente.

**Tabela 1** – Análise descritiva da adesão a terapia antirretroviral (n=52).

	<b>f</b>	<b>%</b>
Baixa/Insuficiente	30	57,7
Boa/Adequada	11	21,2
Estrita	11	21,2

**Fonte:** Elaborado pelo autor.

As características sociodemográficas (Tabela 2) do estudo retrataram que a maioria dos participantes tem idade média de 21,17 (Dp 2,55) anos, raça branca, sexo masculino e solteiros. Mais da metade dos adultos jovens referiram possuírem ocupação laboral e apresentarem independência econômica, mas a maioria referiu não estar estudando no momento. Boa parte dos adultos jovens mora com a família e a renda mensal domiciliar variou de um a mais de 11 salários mínimos.

**Tabela 2** - Características sociodemográficas dos sujeitos da pesquisa (n=52).

<b>Variável</b>	<b>Média</b>	<b>DP</b>
<b>Idade</b> (anos)	21,17	2,55
	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>Raça</b>		
<b>Branca</b>	34	65,4
<b>Parda</b>	15	28,8
<b>Indígena</b>	02	3,8
<b>Preta</b>	01	1,9
<b>Ocupação Laboral</b>		
<b>Sim</b>	28	53,8
<b>Não</b>	24	46,2
<b>Estuda</b>		
<b>Sim</b>	21	40,4
<b>Não</b>	31	59,6
<b>Indep. Econômica</b>		
<b>Sim</b>	32	61,5
<b>Não</b>	20	38,5
<b>Renda</b>		
<b>Até 1 SM</b>	03	5,9
<b>De 1 a 2 SM</b>	19	37,3

<b>De 2 a 3 SM</b>	14	27,5
<b>De 3 a 5 SM</b>	08	15,7
<b>De 5 a 11 SM</b>	05	9,8
<b>Mais de 11 SM</b>	02	3,9
<b>Com quem mora</b>		
<b>Família</b>	44	84,6
<b>Sozinho</b>	05	9,6
<b>Amigos</b>	03	5,8
<b>Sexo</b>		
<b>Masculino</b>	37	71,2
<b>Feminino</b>	15	28,8
<b>Situação Conjugal</b>		
<b>Solteiro</b>	38	73,1
<b>União Consensual</b>	10	19,2
<b>Casado</b>	04	7,7

Legenda: SM= Salário Mínimo

**Fonte:** Elaborado pelo autor.

No que concerne às características clínicas (Tabela 3) dos adultos jovens, constatou-se que a principal forma de transmissão do HIV foi por meio de relação sexual. Ao serem questionados acerca do último resultado de seus marcadores clínicos, a maioria referiu lembrar da carga viral, porém não lembram da contagem de Linfócito T CD4+.

Ainda sobre os marcadores clínicos, destaca-se que foi verificado os resultados dos três últimos exames, porém esses dados eram verificados no SISCEL e aqueles adultos jovens que somente utilizam o serviço para retirada de antirretrovirais tais resultados não constam no sistema. Isso impossibilitou a avaliação de um parâmetro longitudinal. Com base nos resultados obtidos, percebeu-se o predomínio de Carga viral indetectável e Linfócitos T CD4+ >350mm<sup>3</sup>.

Em relação à classe medicamentosa utilizada, destacou-se o uso do esquema ITRN+ITRNN o que justifica a frequência de comprimido e o número de comprimidos tomados ao dia, já que esse esquema é composto pela tomada diária de 1 comprimido, sendo este conhecido como “3 em 1”.

O tempo médio de infecção pelo HIV (em meses) foi de 85,3 (dp=95,62). Já o tempo médio de uso da TARV (em meses) foi de 73,7 (dp=89,55).

**Tabela 3** – Características clínicas dos sujeitos da pesquisa (n=52).

<b>Variável</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>Forma que adquiriu HIV</b>		
Relação Sexual	29	55,8
Transmissão vertical	16	30,8
Não sabe	07	13,5
<b>Lembra CV</b>		
Sim	26	51,0
Não	25	49,0
<b>Lembra CD4</b>		
Sim	07	13,5
Não	45	86,5
<b>Última CV SISCEL</b>		
Indetectável (<50)	33	71,7
50 a 100.000	13	28,3
<b>Penúltima CV SISCEL</b>		
Indetectável (<50)	23	63,9
50 a 100.000	12	33,3
100.001 a 500.000	01	2,8
<b>Antepenúltima CV SISCEL</b>		
Indetectável (<50)	17	60,7
50 a 100.000	10	35,7
100.001 a 500.000	01	3,6
<b>Última CD4 SISCEL</b>		
<200	01	2,5
200 a 350	01	2,5
>350	38	95,0
<b>Penúltima CD4 SISCEL</b>		
<200	01	2,9
200 a 350	01	2,9
>350	33	94,3
<b>Antepenúltima CD4 SISCEL</b>		
<200	02	7,4
200 a 350	02	7,4
>350	23	85,2
<b>Classe TARV</b>		
ITRN+ITRNN	33	64,7
ITRN+IP	15	29,4
ITRN+IP+ITRNN	03	5,9
<b>Frequência comprimidos</b>		
24 horas	34	65,4
12 horas	18	34,6
	<b>Média</b>	<b>DP</b>
<b>Quantidade de comprimidos (núm)</b>	2,44	1,97



<b>Tempo de uso TARV</b> (meses)	73,07	89,55
<b>Tempo de HIV</b> (meses)	85,03	95,62

**Fonte:** Elaborado pelo autor.

No que concerne às características comportamentais (Tabela 4) percebeu-se o predomínio de adultos jovens que não interromperam o tratamento e que relataram não fazer uso de drogas ilícitas, porém boa parte deles apontaram ingerir bebida alcoólica com uma frequência de 2 à 4 vezes por mês. Muitos deles não interrompem o tratamento para fazer uso de álcool ou drogas. Houve predomínio de heterossexuais, porém o número de homossexuais aproximou-se dos que se autodeclararam heteros. A maioria dos adultos jovens já iniciou sua vida sexual e mencionaram fazer uso do preservativo nas relações sexuais. Quando indagados sobre a frequência de uso do preservativo eles respondiam que, agora, usam sempre.

**Tabela 4** – Características comportamentais dos sujeitos da pesquisa (n=52).

Variável	f	%
<b>Interrompeu tratamento</b>		
Não	34	65,4
Sim	18	34,6
<b>Ingere álcool</b>		
Não	12	23,1
Sim	40	76,9
<b>Frequência de uso</b>		
Nunca	12	23,1
1x por mês ou menos	16	30,8
2x a 4x por mês	21	40,4
2x a 3x por semana	03	5,8
<b>Usa drogas</b>		
Não	44	84,6
Sim	08	15,4
<b>Frequência de uso</b>		
Nunca	44	84,6
1x por mês ou menos	02	3,8
2x a 4x por mês	02	3,8
2x a 3x por semana	01	1,9
4x ou mais por semana	03	5,8
<b>Deixa de tomar remédios para usar drogas</b>		
Não	46	88,5
Sim	06	11,5

<b>Frequência</b>		
Nunca	46	88,5
1x por mês ou menos	02	3,8
2x a 4x por mês	03	5,8
2x a 3x por semana	01	1,9
<b>Orientação Sexual</b>		
Heterossexual	26	50,0
Homossexual	24	46,2
Bissexual	02	3,8
<b>Iniciou vida sexual</b>		
Não	04	7,7
Sim	48	92,3
<b>Usa preservativo</b>		
Não	04	8,3
Sim	44	91,7
<b>Frequência de uso preservativo</b>		
Sempre	40	85,1
Às vezes	03	6,4
Na maioria das vezes	02	4,3
Nunca	02	4,3
	<b>Média</b>	<b>DP</b>
<b>Frequência relações sexuais (núm)</b>	7,98	8,80

**Fonte:** Elaborado pelo autor.

Outras informações identificadas na etapa quantitativa do estudo dizem respeito às características atreladas ao atendimento/serviço (Tabela 5). Assim, identificou-se que: o tempo médio que os adultos jovens frequentam o SAE é de 21,80 (dp=19,75) meses. Em relação ao tipo de atendimento houve destaque para a realização de consultas médicas seguidas de orientação farmacêuticas. Chama atenção que 96,2% dos adultos jovens mencionaram não receber atendimento específico à adesão ao tratamento.

Outro ponto que merece destaque é que somente 1 adulto jovem referiu consultar com o profissional enfermeiro, os demais apontaram a realização de consulta com o médico infectologista. A maioria compareceu na última consulta médica e o intervalo entre essas consultas pode variar de 1 mês a 12 meses. Na presente realidade, destacou-se um intervalo de três meses entre uma consulta e outra.

**Tabela 5** – Características sobre atendimento/serviço dos sujeitos da pesquisa (n=52).

<b>Variável</b>	<b>Média</b>	<b>DP</b>
<b>Tempo frequenta o serviço</b> (meses)	21,80	19,75
	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>Consultas Médicas</b>		
<b>Não</b>	11	21,2
<b>Sim</b>	41	78,8
<b>Apoio psicológico</b>		
<b>Não</b>	47	90,4
<b>Sim</b>	05	9,6
<b>Orientação farmacêutica</b>		
<b>Não</b>	03	5,8
<b>Sim</b>	49	94,2
<b>Insumos de prevenção</b>		
<b>Não</b>	38	73,1
<b>Sim</b>	14	26,9
<b>Atividades educativas em grupo</b>		
<b>Não</b>	52	100,0
<b>Sim</b>	--	--
<b>Aconselhamento profissional</b>		
<b>Não</b>	47	90,4
<b>Sim</b>	05	9,6
<b>Atendimento específico à adesão</b>		
<b>Não</b>	50	96,2
<b>Sim</b>	02	3,8
<b>Profissional que consulta</b>		
<b>Médico infectologista</b>	51	98,1
<b>Médico infectologista e enfermeiro</b>	01	1,9
<b>Compareceu nas últimas consultas</b>		
<b>Não</b>	05	9,6
<b>Sim</b>	47	90,4
<b>Frequência das consultas</b>		
<b>1x por mês</b>	07	13,5
<b>A cada 2 meses</b>	08	15,4
<b>A cada 3 meses</b>	26	50,0
<b>A cada 6 meses</b>	10	19,2
<b>A cada 12 meses</b>	01	1,9

**Fonte:** Elaborado pelo autor.

Além da descrição das variáveis que caracterizam o grau de adesão dos adultos jovens ao tratamento bem como as variáveis sociodemográficas, clínicas e comportamentais foram realizadas algumas comparações e/ou associações dessas variáveis com o grau de adesão a TARV. A seguir, apresenta-se um breve resumo da análise inferencial dos dados (Tabela 6).

**Tabela 6** – Associação entre a adesão e as variáveis investigadas (n=52).

Variável	Baixa f (%)	Boa f (%)	Estrita f (%)	pvalor
<b>Estuda</b>				
<b>Não</b>	19 (61,3)	07 (22,6)	05 (16,1)	0,355
<b>Sim</b>	11 (52,4)	04 (19,0)	06 (28,6)	
<b>Renda</b>				
<b>Até 3 SM</b>	24 (66,7) <sup>¥</sup>	06 (16,7)	06 (16,7)	0,047
<b>3 SM ou mais</b>	05 (33,3)	05 (33,3)	05 (33,3)	
<b>Sexo</b>				
<b>Masculino</b>	22 (59,5)	07 (18,9)	08 (21,6)	0,857
<b>Feminino</b>	08 (53,3)	04 (26,7)	03 (20,0)	
<b>Lembra CV</b>				
<b>Não</b>	12 (48,0)	07 (28,0)	06 (24,0)	0,335
<b>Sim</b>	17 (65,4)	04 (15,4)	05 (19,2)	
<b>Última CV SISCEL</b>				
<b>Não detectável</b>	18 (54,5)	07 (21,2)	08 (24,2)	0,384
<b>50 a 100.000</b>	09 (69,2)	02 (15,4)	02 (15,4)	
<b>Ingesta de álcool</b>				
<b>Não</b>	07 (58,3)	02 (16,7)	03 (25,0)	0,877
<b>Sim</b>	23 (57,5)	09 (22,5)	08 (20,0)	
<b>Uso de drogas</b>				
<b>Não</b>	24 (54,5)	10 (22,7)	10 (22,7)	0,329
<b>Sim</b>	06 (75,0)	01 (12,5)	01 (12,5)	
<b>Iniciou vida sexual</b>				
<b>Não</b>	01 (25,0)	01 (25,0)	02 (50,0)	0,117
<b>Sim</b>	29 (60,4)	10 (20,8)	09 (18,8)	

---

**Frequência  
consultas**

<b>Até 3 meses</b>	27 (65,9) <sup>¥</sup>	06 (14,6)	08 (19,5)	
<b>A cada 6 meses ou mais</b>	03 (27,3)	05 (45,5)	03 (27,3)	0,095

---

**Legenda:** SM= Salário Mínimo; CV= Carga Viral; ¥= Ajuste residual  $\geq 2,0$

**Fonte:** Elaborado pelo autor.

Ao serem verificadas as associações das variáveis apresentadas na tabela acima, constatou-se que apenas a variável renda teve associação com a adesão ao tratamento ( $p= 0,047$ ). Foi observada uma tendência dos sujeitos com renda até 3 salários mínimos de terem baixa adesão ao tratamento. Apesar de não ter sido constatada uma diferença significativa ( $p= 0,095$ ) em relação à variável frequência das consultas médicas, devido ao ajuste residual, observou-se uma tendência dos indivíduos que vão ao médico com frequência de até 3 meses de terem baixa adesão ao tratamento.

Não foram observadas diferenças estatisticamente significantes ao comparar as variáveis tempo de HIV, idade, tempo de uso de TARV e quantidade de comprimidos. Mesmo não sendo significativa a relação entre as variáveis tempo de infecção pelo HIV e tempo de uso da TARV em relação ao grau de adesão, ao observar a descrição dos dados identificou-se que os adultos jovens que apresentam adesão boa e estrita convivem há mais tempo com o diagnóstico e com o tratamento.

## 6.2 DESCRIÇÃO DOS RESULTADOS QUALITATIVOS

Os dados qualitativos foram analisados pelo método de análise comparativa. Com isso um conjunto de conceitos cuidadosamente fundamentados foram organizados em torno de uma categoria central. Tal categoria resultou da integração de 4 categorias e 16 subcategorias apresentadas no Quadro 6.

**Quadro 6** – Apresentação da Categoria Central e das categorias substantivas/teóricas.

<b>Categoria Central:</b> Adotando um Comportamento de Adesão ao Tratamento mesmo não aceitando Viver com HIV/aids na Juventude
---

<b>Categorias Substantivas/ Teóricas</b>
--

<b>Enfrentando o viver com HIV/aids e o início do tratamento</b>
<p>Conceituando/Analisando a Adesão ao Tratamento</p> <p>Discorrendo sobre a descoberta de seu diagnóstico e os conflitos frente a uma possível revelação;</p> <p>Sentindo medo de adoecer, desenvolver aids e morrer;</p> <p>Sentindo medo de experimentar os efeitos colaterais dos ARV;</p> <p>Explicando que o início do tratamento é muito difícil, pela existência dos efeitos colaterais aos ARV.</p> <p>Pensando em abandonar e/ou interromper seu tratamento;</p> <p>Admitindo a existência de dúvidas em relação à doença e as consequências de seu tratamento;</p> <p>Destacando a necessidade de apoio social</p>
<b>Aceitando o tratamento como parte do viver com HIV/aids</b>
<p>Buscando esclarecimentos acerca da doença e de seu tratamento;</p> <p>Revelando que ao longo do tratamento os efeitos colaterais aos ARV tornam-se menos intensos e/ou ausentes;</p> <p>Apontando que a tomada dos ARV, as realizações de consultas médicas e exames passam a ser normal, uma rotina, um hábito</p>
<b>Decidindo seguir com o tratamento mesmo não aceitando seu diagnóstico de HIV/aids</b>
<p>Percebendo a realização do tratamento como uma questão de sobrevivência;</p> <p>Decidindo manter seu tratamento em segredo por receio de expor seu diagnóstico;</p> <p>Explicando que ao longo do tratamento você acaba aceitando mais viver com o HIV;</p> <p>Desvelando as limitações/privações decorrentes de seu tratamento e as estratégias de enfrentamento.</p>
<b>Revelando condutas, ações e estratégias atreladas à gestão do cuidado dos adultos jovens com HIV/aids que podem fortalecer ou fragilizar a adesão ao tratamento</b>

Apontando ações que podem fortalecer a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/AIDS;  
 Discorrendo sobre os aspectos e algumas condutas que podem fragilizar a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids.

**Fonte:** Elaborado pelo autor.

## **6.2.1 Enfrentando o viver com HIV/aids e o início do tratamento**

Esta categoria abarca aspectos atrelados ao enfrentamento do adulto jovem em viver com HIV/aids e o momento inicial do seu tratamento. Tais aspectos abarcam a análise do que é viver com HIV e, conseqüentemente, o entendimento do tratamento. A recente descoberta do diagnóstico de HIV bem como os conflitos decorrentes da possível revelação deste diagnóstico, associado ao caráter crônico e transmissível da doença, até então desconhecida, incita muitas inquietações que passam a ser expressas pelos adultos jovens por meio da existência de preocupações, medos e dúvidas. Tal momento é considerado pelos participantes como crítico e muito difícil. Assim, a seguir serão apresentados alguns dos aspectos/situações que concretizam tal enfrentamento e caracterizam o momento inicial do tratamento.

### *6.2.1.1 Conceituando/Analisando a Adesão ao Tratamento*

Ao analisarem a adesão ao tratamento de uma maneira mais ampla, os adultos jovens associaram este comportamento, principalmente, ao início do tratamento e a tomada dos ARV. Com base nestes aspectos, destacaram que a adesão ao tratamento é difícil e complicada, porém necessária. Os adultos jovens ao analisarem a adesão ao tratamento apontaram que:

[...] É um bicho de sete cabeças (Jov8).

[...] Acho que é uma questão de sobrevivência, eu acho que é isso (Jov 5).

A adesão ao tratamento é destacada como sendo ainda mais difícil no início do tratamento, já que se trata de um momento marcado por dúvidas em relação ao que é viver com HIV e de como será o tratamento:

[...] Depois que você inicia o tratamento e consegue se esclarecer do porquê que aconteceu aquilo e ver que eles podem melhorar e você pode viver confortavelmente, fazendo o tratamento, é muito mais fácil (Jov 9).

[...] É difícil e no início, então, é mais complicado ainda...eu tinha muitas dúvidas [...] em relação a doença, ao tratamento, se o coquetel iria me abalar muito ou não, enfim...depois vai normalizando, a gente ia ceitando mais porque é para meu bem, se eu não aderir posso até morrer (Jov12).

Para as mães dos adultos jovens a adesão ao tratamento também é percebida como algo difícil e complicado no viver dos adultos jovens, sendo reforçado que no início do tratamento torna-se ainda mais complexa. Vejamos os depoimentos:

[...] Na minha opinião é difícil, é muito complexo [...] Porque não é só tomar as medicações, tem a rotina dos exames, as consultas, as reações aos medicamentos, as limitações, o preconceito, é tanta coisa que nem sem dizer (Ma3).

[...] Tomar os medicamentos, se tomar direitinho entendo que está aderido [...] pelo menos é o que escuto nas consultas, mas tem outras coisas que fazem parte do tratamento, por exemplo, eles se revoltam, não querem tomar porque querem sair e beber, essas coisas também [...] não aceitam ter a doença, são jovens não querem tomar remédio por toda a vida, é complicado, é difícil (Ma4).

[...] É como eu falei, o começo é difícil [...]é bem difícil assim, então, tem que ter apoio para ficar bem (Ma1).

De acordo com os depoimentos das mães, apesar do discurso associar a adesão ao tratamento a tomada dos medicamentos, evidencia-se que outros aspectos são considerados parte da adesão ao tratamento, dentre eles, a vida social dos adultos jovens, o enfrentamento do estigma



e preconceito, não aceitação da doença e de um tratamento por toda a vida.

No que tange aos depoimentos dos profissionais do SAE, evidenciou-se que de forma geral os profissionais percebem a adesão ao tratamento em adultos jovens como inadequada, insuficiente, frágil. Foi destacado, também, que esta é uma questão difícil de ser trabalhada na assistência a saúde dessa população. Vejamos as falas a seguir:

[...] É insuficiente [...] é muito frágil (Pr2).

[...] A gente percebe, muito, que é uma faixa etária que temos uma grande dificuldade de trabalhar a adesão, por vários fatores [...] eu percebo que é uma faixa etária que tem uma certa dificuldade na disciplina de adesão (Pr7).

[...] Eu percebo que ela não é adequada [...] que a adesão ela não é suficiente, e na grande maioria dos casos (Pr2).

Para os profissionais do SAE, o viver dos adultos jovens com HIV/Aids abarca muitas dificuldades, principalmente, pelo estigma social que está atrelado a doença. Por isso a aceitação dessa doença torna-se ainda mais conflituosa, principalmente, nesta fase da vida. Para os profissionais, tal aceitação é base para a adesão desses adultos jovens ao tratamento e, assim, foi destacado que o pilar básico da adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV é a aceitação da doença/diagnóstico. Na percepção desses profissionais, esta não aceitação dificulta a adesão ao tratamento:

[...] Aceitação da doença, aceitar que tem HIV [...] Isso é a base para adesão deles (Pr7).

[...] No meu entendimento, quanto mais dificuldade em aceitar o diagnóstico, pior a adesão deles [...] por isso, digo: trabalhar adesão vai muito além da orientação acerca dos medicamento, isso é muito importante, claro! Mas extrapola, entende? Tem a questão da aceitação, da idade, do social (Pr4).

Ao analisarem a adesão ao tratamento dos adultos jovens, alguns profissionais destacaram que a aceitação do diagnóstico aparenta ser mais

intensa no viver dos adultos jovens que adquiriram a infecção por transmissão vertical. Isso acarreta em uma abordagem diferenciada no que tange as orientações acerca da adesão ao tratamento realizadas para os jovens que adquiriram o HIV por transmissão vertical e aqueles que adquiriram o HIV por transmissão horizontal, ou seja, por meio de relações sexuais. Seguem alguns dos depoimentos:

[...] Eu consigo observar alguns comportamentos diferentes em situações diferentes com relação ao diagnóstico, aceitação do diagnóstico (Pr1).

[...] O jovem que ele vem de uma transmissão vertical, ele tem uma abordagem completamente diferente do outro, que se contaminou de outras formas. (Pr2).

[...] Na transmissão vertical eles aceitam menos o diagnósticos, eles são mais revoltados quanto a isso. Por isso, eu acho a adesão deles pior (Pr6).

[...] Cada um é um universo, mas a sensação que eu tenho para te passar é essa, que em relação a transmissão vertical é um pouco melhor a aceitação e, conseqüentemente, a adesão (Pr8).

Os depoimentos demonstram que o ponto principal o qual diferencia a adesão ao tratamento nos dois grupos, adultos jovens que adquiriram HIV por transmissão vertical e adultos jovens que se contaminaram por transmissão horizontal, atrela-se a aceitação do diagnóstico. Para os profissionais do SAE, os adultos jovens que adquiriram o HIV por transmissão horizontal aparentam aceitar melhor o diagnóstico e, com isso, acabam aderindo melhor ao tratamento. No entanto, vale destacar que a possibilidade de não adesão é de ambos os grupos:

[...] A possibilidade de não adesão é sempre dos dois (Pr5).

Nesta direção, ao serem analisados os dados empíricos provenientes das entrevistas com os adultos jovens, procurou-se identificar aspectos divergentes no que concerne a compreensão da adesão dos adultos jovens que adquiriram o HIV por transmissão

horizontal e por transmissão vertical. Foi considerado que os aspectos atrelados a adesão dos adultos jovens ao tratamento, neste estudo, independem da forma que estes jovens adquiriram o HIV. Isto foi constatado ao se perceber que os pontos apontados como positivo ou negativos em relação a adesão bem como a compreensão do que era adesão foram semelhantes em ambos os grupos.

#### *6.2.1.2 Discorrendo sobre a descoberta de seu diagnóstico e os conflitos frente uma possível revelação*

O enfrentamento do incipiente diagnóstico de HIV no viver dos adultos jovens é marcado por momentos de desorientações e conflitos, estando imerso nesse contexto o dilema de revelar ou não este diagnóstico para outras pessoas. Vejamos as expressões:

[...] Quando acontece, a gente fica sem saber o que fazer, a gente fica muito preocupado, eu fiquei (Jov7).

[...] Eu ficava, realmente, muito [...] eu não tinha para onde ir (Jov 6).

[...] Eu não dormia, será que conto para minha mãe? [...] e se ela não entender? (Jov 11).

[...] Muito difícil, um dilema, pensava em contar, mas ao mesmo tempo, sabia que não seria aceito, talvez, sei lá [...] É muito difícil, só vivendo na pele para entender, não sei explicar (Jov 12).

#### *6.2.1.3 Sentindo medo de adoecer, desenvolver aids e morrer*

Os adultos jovens expressaram sentir medo no início de seu tratamento. Tal sentimento foi associado, principalmente, a possibilidade de futuramente virem a adoecer, desenvolver a aids e morrer:

[...] A gente pensa no pior, pensa em adoecer, ter aids (Jov 4).

[...] Muito medo de adoecer, de ter aids, de morrer (Jov 11).

[...] Como eu não tinha conhecimento nessa

questão, seria uma doença que eu podia chegar a morrer (Jov 1).

[...] No momento que eu descobri, o único pensamento que eu tinha, eu não sabia muito sobre o HIV [...] a minha preocupação, era ter aids e morrer (Jov6).

#### *6.2.1.4 Sentindo medo de experienciar os efeitos colaterais dos ARV*

O receio acerca da vivência de fortes efeitos colaterais aos ARV, também foi destacado pelos adultos jovens:

[...] Quando eu comecei o tratamento, ficava com medo, pelas reações que podia dar (Jov1).

[...] Eu sentia muito medo dos efeitos do coquetel (Jov 12).

[...] Remédios totalmente diferentes, dos quais eu tinha tomado [...] eu pensava, ai meu Deus, vou passar muito mal, remédio forte (Jov7).

#### *6.2.1.5 Explicando que o início do tratamento é muito difícil, pela existência dos efeitos colaterais aos ARV*

Conforme o discurso dos adultos jovens, o início do seu tratamento é marcado pela vivência de fortes efeitos colaterais aos ARV, interferindo, inclusive, em suas atividades sociais. Isto implica na tradução do momento como horrível, difícil e complicado:

[...] Agora eu consigo assistir filme com o pessoal, e não me dá aquela sonolência de antes (Jov5).

[...] Era horrível, antes era horrível, porque além de ter umas reações, tive que parar de beber, tive que mudar minha rotina um pouco (Jov 6).

[...] Logo depois do diagnóstico, eu passei por alguns problemas, a minha reação foi muito forte (Jov 7).

[...] No início foi difícil, eu rejeitava um pouco o

remédio, eu passava mal (Jov 2).

A experiência destacada foi ratificada pelos familiares dos adultos jovens:

[...] Ele tinha muita diarreia, muito vômito, atacou dor de dente e veio a revolta dele (Ma 2).

[...] O começo é difícil, por causa dos enjoos (Ma 1).

[...] assim, tem pessoas que não gostam de sair, tem pessoas que não bebem, mas tem uma idade que eles tem essa curiosidade. Nessa fase, dessa curiosidade, fica mais difícil para eles [...] matar essa curiosidade, vamos dizer assim (Ma 1).

[...] Se o jovem quer curtir aquela coisa de balada, de beber, aquilo ali vai fazer mal para ele, ele vai se sentir mal [...] ele não vai querer, ele vai ficar contra [...] é difícil a aceitação (Ma 2).

#### *6.2.1.6 Pensando em abandonar e/ou interromper seu tratamento*

Os pensamentos de desistência e atitudes de interrupção do tratamento com os ARV foram associados aos fortes efeitos colaterais experienciados pelos adultos jovens na fase inicial do tratamento:

[...] Eu acho que eu já passei pela fase que muitos devem estar passando, ou já passaram, também [...] pensei em desistir (Jov 5).

[...] É, não tava afim, eu digo isso no começo, porque o remédio me dava muita reação, mas agora não [...] Foi por causa dos efeitos colaterais, que eram muito fortes. Eu não aguentava, de vez em quando [...] teve uma época que eu fiquei quase uma semana sem tomar o remédio (Jov 7).

Os efeitos orgânicos que acometem os adultos jovens no início do tratamento somados ao enfrentamento de viver com HIV/aids, constituem-se em fatores intervenientes para adesão desses adultos jovens ao tratamento:

[...] Eu queria abandonar tudo mesmo, não queria fazer tratamento, não queria fazer acompanhamento médico, não queria vir aqui pegar remédio, porque ainda tava naquela fase, bem depressiva do início [...] de não aceitação do meu diagnóstico (Jov 5).

[...] Essa experiência no começo foi bem, como se diz: barra pesada! Difícil descobrir tudo e começar a tomar os remédios, ter os efeitos colaterais do remédio, e, depois, veio muita dor de cabeça, o remédio, eu tive que trocar (Jov 7).

[...] Eu comecei, aí depois, ainda tava bem mal, aí parei por um mês (Jov 5).

#### *6.2.1.7 Admitindo a existência de dúvidas em relação à doença e às consequências de seu tratamento*

São muitas as dúvidas que os adultos jovens revelaram apresentar no início de seu tratamento, principalmente, aos aspectos que dizem respeito à doença e ao seu tratamento. No que tange à doença, percebeu-se que as inquietações atrelam-se ao como será viver com HIV, já em relação ao tratamento menciona-se as consequências do tratamento, em especial, aos efeitos colaterais advindos do uso ARV:

[...] A gente sempre vem com muitas dúvidas (Jov 4).

[...] Eu não sabia! Eu achava que tinha que tirar um monte de sangue, tinha que tá indo para o hospital direto (Jov1).

[...] Eu não tinha muito conhecimento do tratamento (Jov7).

[...] Não sabia o que era o resultado dos exames, não sabia o que era a doença, procurava no google o que era, me deixou super desesperado [...] Se tu não se cuida, o que pode acontecer contigo? [...] tive muitas dúvidas (Jov 9).

Para os profissionais de saúde além das dúvidas existentes, os adultos jovens chegam ansiosos e com uma forte expectativa para iniciar seu tratamento. Os adultos jovens, durante a consulta de aconselhamento profissional, mencionam ter urgência para começar a tomar os medicamentos, não entendendo em muitas ocasiões, a necessidade de espera. Vejamos as colocações apontadas pelos profissionais de saúde ao realizarem o primeiro atendimento desse adulto jovem no SAE:

[...] Eles têm essa ansiedade, de tomar logo o antirretroviral e consultar logo ( Pr1).

[...] Ah, mas eu quero tomar a minha medicação, já no dia que eu consultar com a médica, mas eu sempre oriento: olha, primeiro ela vai pedir os exames ( Pr1).

#### *6.2.1.8 Destacando a necessidade de apoio social*

O apoio social foi destacado pelos adultos jovens como sendo necessário neste início de tratamento, principalmente, no que tange à recente descoberta de seu diagnóstico. Este aspecto foi também apontado pelos profissionais de saúde e pelas mães:

[...] Quando a pessoa inicia o tratamento, ela precisa de apoio (Jov 7).

[...] No início do tratamento, precisamos muito de alguém, eu fiquei só, eu e um diagnóstico, que podia ser minha sentença de morte [...] se não tem a família, um amigo, o pessoal do postinho, mas tem que ter alguém (Jov 12).

[...] A presença do pai e da mãe de certa forma acaba favorecendo. [...] Eu acho importante, porque eu acho difícil, a questão de receber um diagnóstico sozinho, a família acompanhando esse processo, pelo menos até os primeiros 6 meses, é importante ( Pr1).

[...] Tem que ter muita força, tem que ter uma base, ter aquele apoio, porque eu acho que, sozinho, esse jovem não tem forças (Ma 2).

## 6.2.2 Aceitando o tratamento como parte do viver com HIV/aids

A busca pelo esclarecimento das dúvidas existentes no início do tratamento associada à diminuição ou desaparecimento dos efeitos colaterais aos ARV, levam os adultos jovens a aceitarem seu tratamento, uma vez que eles passam a perceber a tomada dos ARV e as realizações de consultas e exames como algo normal, uma rotina, um hábito.

### 6.2.2.1 *Buscando esclarecimentos acerca da doença e de seu tratamento*

As dúvidas existentes no início do tratamento impulsionam o adulto jovem para o esclarecimento das mesmas. Isto implica em maior segurança para seguir com o seu tratamento, principalmente, quando percebidos os bons resultados:

[...] E ao longo das vindas, eu tirava mais dúvidas (Jov 4).

[...] Hoje eu tenho muito mais disposição do que antes, no início do tratamento. Quando você recebe os resultados, você acaba tendo mais vontade de continuar o tratamento (Jov 9).

[...] O médico me falando como que foi, a minha família falando como que foi, eu pesquisando bastante, já vi que não é aquele “bicho de sete cabeças” (Jov 7).

### 6.2.2.2 *Revelando que ao longo do tratamento os efeitos colaterais aos ARV tornam-se menos intensos e/ou ausentes*

É notável no discurso dos adultos jovens a aceitação dos mesmos ao tratamento, principalmente, diante da melhora dos efeitos colaterais aos ARV. Fica evidente que os efeitos orgânicos, intensamente vivenciados no início do tratamento, tornam-se menos intensos e/ou ausentes. Assim sendo, os adultos jovens passam a tomar seus medicamentos normalmente:

[...] É chato, os efeitos colaterais e tudo mais, mas depois eles melhoram (Jov 9).

[...] Eu acordava no meio da noite passando mal,



por causa do remédio, mas depois foi normal (Jov 7).

[...] O tratamento no começo é complicado, mas depois a gente acaba se acostumando. Quando comecei a tomar o remédio, eu senti no começo uma tontura, alucinação, senti muito sono. Hoje em dia, tomo o medicamento normal, tomo o comprimido e não tenho mais essa reação (Jov 6).

### *6.2.2.3 Apontando que a tomada dos ARV, as realizações de consultas médicas e exames passam a ser normal, uma rotina, um hábito*

Os adultos jovens, ao aceitarem melhor seu tratamento, passam a afirmar que a tomada dos ARV e as realizações de consultas e exames passam a ser normal, uma rotina, um hábito:

[...] Depois que virou um hábito, é a mesma coisa que nada (Jov 4).

[...] Hoje em dia, eu tomo o medicamento normal (Jov 6).

[...] Já virou rotina (Jov 5).

[...] Agora, já está mais aceitável, o remédio meio que virou rotina (Jov 5).

[...] Agora, tomar remédio, ir ao médico, os exames, parece uma coisa normal (Jov 2).

[...] Tudo passa a ser rotina, tomar os comprimidos, as consultas, os exame (Jov 12).

[...] Para mim, depois desse início, dos efeitos fortes das medicações, de não ter mais isso, tudo passa a ser normal, vira um hábito [...] assim, vira rotina, pois todo dia sei que tenho o remédio, todo mês as consultas e exames, essas coisas do tratamento. Agora, parece uma coisa normal (Jov 11).

Esta melhor aceitação do tratamento no viver dos adultos jovens, passa a ser observada pelas mães. Elas destacam que ao longo do tempo,

seus filhos seguem o tratamento com mais naturalidade fazendo com que eles assumam mais o compromisso com o seu tratamento:

[...] Tipo, leva naturalmente, toma medicação na hora certa, sabe, vai vivendo e não fica sofrendo por antecedência (Ma 2).

[...] Ele toma os medicamentos direitinho, todo dia, daí ele já diz: mãe, está acabando, tem que ir lá buscar, não reclama (Ma1).

[...] Ele assume mais, eu acho que, quando ele passa a aceitar, ele assume mais (Ma 3).

[...] Ela passou a aceitar mais, agora mesmo, quer fazer, decidir as coisas [...] essas coisas de vir aqui, ir consultar (Ma 4).

### **6.2.3 Decidindo seguir com o tratamento mesmo não aceitando seu diagnóstico de HIV/aids**

Esta categoria elucida que os adultos jovens, mesmo não aceitando seu diagnóstico, decidem seguir com seu tratamento. O propósito maior dessa decisão é a normalização de sua saúde e uma maior longevidade.

#### *6.2.3.1 Percebendo a realização do tratamento como uma questão de sobrevivência*

Para os adultos jovens que vivem com HIV, aderir ao tratamento é uma questão de sobrevivência. Eles destacam que o tratamento é necessário para melhoria de sua saúde e para uma maior longevidade. Ao seguir com o seu tratamento, podem evitar o desenvolvimento da aids e, até mesmo, de sua morte, situações estas, temidas pelos adultos jovens desde o momento que passam a viver com HIV/aids. Os relatos são enfáticos:

[...] Acho que é uma questão de sobrevivência, eu acho que é isso (Jov 5).

[...] É um bem necessário [...] Eu sempre pensei em aderir, pelo medo de morrer (Jov 9).

[...] Agora, com o tratamento, normalizou minha

saúde. A doutora falou que o vírus está zerado [...] é para melhoria da minha saúde (Jov 1).

[...] Não tem outra saída [...] eu sempre fui um cara que tive medo da morte, eu tenho medo de ir a qualquer momento, eu prefiro tomar o remédio, para não morrer (Jov 6).

[...] O objetivo maior é a gente se tratar para manter a saúde [...] a gente não quer morrer (risos) (Jov 4).

[...] Para mim, faz bem. Se eu não tomar o medicamento, vou ficar com a imunidade muito baixa, dá outras doenças e eu posso até morrer [...] o remédio vai ajudar a pessoa a viver mais tempo (Jov 3).

[...] É uma possibilidade de acompanhar meu estado de saúde. (Jov 10)

[...] Para ver como está meu estado de saúde. [...] e outra, eu quero viver mais ainda, então, eu tomo bem certinho (Jov 6).

[...] Eu vi a necessidade de que eu deveria me cuidar melhor em relação a alimentação, a fazer exercício, de está controlando mesmo, como que está minha saúde [...] a gente acaba se cuidado mais (Jov 9).

Diante do exposto, evidencia-se que os adultos jovens reportam-se a um objetivo maior que é a normalização de sua saúde. A busca por esta normalização fortalece o cuidado de si.

### *6.2.3.2 Decidindo manter seu tratamento em segredo por receio de expor seu diagnóstico*

Os adultos jovens esclarecem que preferem manter seu tratamento em segredo. Esta decisão implica em não ter seu diagnóstico revelado uma vez que os mesmos temem não serem aceitos pelas pessoas que amam bem como sofrerem preconceito e/ou discriminação da sociedade:

[...] É difícil, porque agora no momento que eu vivo, na casa da minha sogra e tal, é difícil nesse caso, porque eu não conto para as pessoas [...] minha sogra: porque você leva água para o quarto? Ah, porque me dá sede a noite (Jov 10).

[...] Minha mãe não sabe que eu me trato, não sabe que sou portador de HIV (Jov 4).

[...] Meus pais não sabem, eu moro com eles, então, tem que esconder a medicação, esconder os exames, marcação de exames, só eu posso vir buscar, tem tudo isso (Jov 9).

[...] Prefiro sofrer sozinho [...] não falo para as pessoas que faço tratamento (Jov 5).

[...] A gente não fala por causa do preconceito, eu evito falar sobre meu tratamento (Jov 10).

Manter o diagnóstico em segredo para proteger-se do estigma e preconceito é um ponto que foi elucidado e confirmado pelos outros participantes do estudo:

[...] Quando tem as consultas, ele vem aqui para casa, ele tem que ficar inventando lá, que tem que sair aqui, para fazer qualquer coisa, para não ter que ficar dando explicação, porque eu sei que ele também quer esconder. (Ma 2).

[...] Lá em casa foi difícil, ainda é, mas sempre apoiamos ela, só que a gente vê que ela esconde dos amigos, acho que ela tem medo, medo de sofrer preconceito, a gente sabe que existe. (Ma 4).

[...] E não é a aceitação do diagnóstico no sentido de, eu vou ter agora, que tomar uma medicação todo dia, para o resto de minha vida, não é por isso, não é pela dificuldade, o quão difícil é o tratamento, não, é pelo preconceito que existe com o rótulo soropositivo. (Pr7).

[...] Ele não quer se expor [...] eu percebo assim, que eles estão sempre fugindo de alguma coisa, ah

eu trabalho na cidade X, mas eu faço o tratamento na cidade Y. (Pr1).

### 6.2.3.3 Explicando que ao longo do tratamento você acaba aceitando mais viver com o HIV

A dicotomia entre o “*Ser Normal*” e o “*Ser Diferente*” permeia o discurso dos adultos jovens ao discorrerem sobre o seguimento de seu tratamento. Os adultos jovens apontam em suas falas que a tomada dos ARV não prejudicou sua aparência física e, ao perceberem-se fisicamente “igual ao demais”, eles sentem-se seguros quanto à manutenção do segredo de seu diagnóstico. Vejamos os depoimentos:

[...] Tomando o remédio, você vai ter uma vida normal, igual a todos (Jov 6).

[...] Eu me considerava diferente de todo mundo  
[...] Eu me sentia sei lá, diferente de todo mundo (Jov 5).

[...] Eu posso passar na rua, que ninguém vai dizer que eu tenho (Jov 2).

[...] Eu posso ter uma vida, como de qualquer outra pessoa (Jov 4).

[...] Hoje em dia, não se percebe quem é soro positivo, quem toma o coquetel [...] são pessoas gordas, magras, são normais ( Jov 2).

[...] Agora, minha vida continua a mesma, não mudou nada, tudo que eu fazia, eu faço hoje em dia e busco fazer muito mais (Jov 6).

A dicotomia entre o “*Ser Normal* e o “*Ser Diferente*” foi identificada, também, no depoimento de algumas mães:

[...] Meu filho, tinha momentos, bem no início do tratamento, que não queria sair, não queria ir para escola [...] ele se achava diferente dos outros (Ma 3).

[...] Principalmente, no início [...] até eles

entenderem, que podem levar uma vida normal, é difícil, é muito difícil, ele se achava diferente dos outros (Ma 4).

Os profissionais do SAE ratificaram a existência da dicotomia entre o “*Ser Normal e o “Ser Diferente”*” no viver dos adultos jovens com HIV/aids. Isto é retratado quando os adultos jovens referem-se à preocupação com o comprometimento de sua rotina social além de externalizarem para os profissionais que não correspondem mais socialmente, pois eles não são mais “normais”. No entanto, ao perceberem a normalização de sua saúde por meio da verificação de seus marcadores clínicos, eles passam a considerarem-se saudáveis novamente e, portanto, “normais”:

[...] Eu, no momento, não correspondo mais socialmente, aquilo que um ser humano deveria responder (Pr7).

[...] Eu sempre escuto: Eu tenho o HIV [...] eu to andando na rua, ah ele tem HIV, parece que as pessoas estão olhando para mim, olha ele é portador do HIV (Pr1).

[...] Objetivo: carga viral indetectável. De alguma forma, eles se veem um pouquinho, mais normal quando eles atingem esse objetivo (Pr7).

[...] Eles chegam e me falam assim: eu estou condenado, a não ser mais uma pessoa que pode estar em todos os locais e ter uma vida social como todos os outros, eles não se veem mais como uma pessoa normal (Pr7).

#### *6.2.3.4 Desvelando as limitações/privações decorrentes de seu tratamento e as estratégias de enfrentamento*

Ao falarem da tomada dos ARV dois pontos foram destacados pelos adultos jovens. Um dos pontos foi o fato de ter que tomar medicamentos pelo resto de suas vidas e o outro ponto, refere-se ao enfrentamento diário da lembrança de que vivem com HIV, já que a tomada dos ARV reporta-os ao seu diagnóstico. Para melhor clareza, vejamos os depoimentos:

[...] É praticamente um casamento, com os remédios, é para o resto da vida [...] eu vou depender desses remédios a vida inteira, agora (Jov 5).

[...] Eu sei, que daquele dia em diante, até meus 80, 90 anos, eu vou ter que tomar esse remédio, o resto da vida [...] eu vou ter que tomar esse remédio o resto da vida, é isso que me apavora assim, me deixa um pouco angustiado, mas, eu tento esquecer (Jov 8).

[...] Ninguém gostaria de ter que tomar um medicamento para o resto da vida (GA1, AJ 38).

[...] Tomar remédio é chato [...] ninguém gosta de tomar remédio [...] ainda mais para o resto da vida (Jov 06).

[...] Aquele pensamento, eu vou tomar o comprimido, eu sou soropositivo (Jov 6).

[...] É ruim, porque todo o dia, quando eu tenho que tomar o remédio, volta aquela coisinha [...] eu procuro não lembrar, mas volta lá no começo, aquele negócio, entendeu? fica uma dorzinha lá no fundo, ela não é grande, mas fica essa dorzinha e, ela cutuca, de vez em quando (Jov 8).

Percebe-se, então, que mesmo diante dos enfrentamentos diários para tomada dos ARV, os adultos jovens assumem a responsabilidade de seguir com o seu tratamento. Tal atitude foi ratificada por algumas das mães:

[...] Ainda bem, graças a Deus, ele é muito responsável, ele tem noção do que é o tratamento e que ele precisa daquilo para o resto da vida. (Ma 2).

[...] Mesmo percebendo que é difícil para ela, tomar todo dia os medicamentos, mesmo ela ficando triste e reclamando, que é para vida toda, eu acho ela, bem responsável, ela não falha um dia. (Ma 4).

Para os profissionais do SAE deparar-se com o tratamento é enfrentar diariamente algo que ele quer negar, que é viver com HIV:

[...] Quando ele se depara com o tratamento, com o serviço, com o médico, com o profissional aqui, ele tem esse embate com a doença e com a condição que ele quer negar. (Pr8).

[...] Eles tentam sempre maquiar o fato de terem HIV e de que precisam fazer algo, mas ao tomar o medicamento, eles lembram, eles se deparam diariamente com isso (Pr7).

Foi destacado pelos adultos jovens com HIV/aids que o tratamento implica algumas limitações/privações em seu viver. Vejamos os depoimentos:

[...] Como eu tenho, eu tenho que evitar, e é difícil por isso, essas são minhas limitações, o fato da bebida e da comida, isso que me irrita. (Jov 8).

[...] Mesmo tu tomando remédio, tem restrições de algumas coisas, comidas, bebidas, mas você controla (Jov 7).

[...] Porque além de ter umas reações, tive que parar de beber, tive que mudar minha rotina um pouco. (Jov 6)

[...] Tem a questão dos seus horários, você tem horários para cumprir com a medicação. (Jov 9).

A gente jovem se limita um pouco, balada jamais, eu ia muito, agora, eu não vou mais [...] é complicado, ser jovem com isso, é complicado, por todas essas limitações (Jov 8).

Os adultos jovens enfatizaram que a decisão de seguir ou não com o tratamento depende deles, de sua vontade própria, mas diante das limitações faz-se necessário manterem-se persistentes. Seguem os exemplos das falas:



[...] A vontade própria, é mais questão pessoal, se você quer ou não [...] é vontade própria (Jov 5).

[...] Eu sou bem prático nesse ponto, vai da pessoa querer se ajudar (Jov 8).

[...] Eu segui tomando! Eu voltava e, tem que tomar, eu vou tomar! (Jov 2).

[...] Tem que ter força e perseverar para conseguir seguir em frente [...] tipo, de tomar o remédio chorando, mas de tomar, entendeu? (Jov 8).

As mães dos adultos jovens consideram que a existência dessas limitações/privações na juventude dificulta a adesão ao tratamento. Para elas, assumir um comportamento disciplinar, uma rotina de tratamento no viver de um adulto jovem é complicada, já que nessa etapa da vida, o adulto jovem ainda não tem maturidade suficiente para entender a importância de seu tratamento:

[...] O tratamento limita eles, é triste, é muito triste [...] eles querem viver! (Ma 3).

[...] A juventude é aquele momento em que todo jovem tem que viver, tem que ter liberdade [...] para ele ir, depois voltar. Viver aquele momento [...] Quando você não tem problema de saúde, você sai numa balada, você vai querer beber, mas depois, no outro dia, você melhora, mas quando você sabe que tem o tratamento, é diferente, é difícil. (Ma 1).

[...] Só que para o jovem, nessa fase, é mais complicado, porque eles não pensam, eles não querem pensar, eles querem aproveitar a vida [...] é difícil, o jovem que tenha essa maturidade. (Ma 1).

Para os profissionais do SAE, os adultos jovens, principalmente os que se encontram no período da adolescência, não tem maturidade suficiente para entender as consequências da interrupção do tratamento:

[...] Na minha opinião, nessa faixa etária, eu vejo isso, eu vejo essa não percepção do que pode de fato, acontecer com ele, e gerar até um medo,

receio e a partir daí, ser uma mola para ele, ah vou me cuidar (Pr8).

[...] Eu percebo que é uma faixa etária que tem uma certa dificuldade, de disciplina de adesão (Pr7).

[...] A pessoa deixa de dar atenção aquilo ali, começa se esquecer de tomar, começa a atrasar, começa a não levar tão a sério aquilo, como se não tivesse causando nada, isso a gente vê sim, com alguma frequência ( Pr4).

Os adultos jovens mencionaram que o SAE carrega a marca de viver com HIV/aids. Eles sentem-se envergonhados em ter que frequentar o serviço uma vez que se trata de um serviço de assistência especializada para as pessoas que vivem com HIV/aids ou outras doenças infecciosas e de caráter transmissível. Isto pode acarretar na revelação de seu diagnóstico. Seguem-se então exemplos dessa natureza:

[...] Aí tu vai lá, e o povo começa a comentar, porque eles sabem que quem vai lá tem alguma coisa (Jov 2).

[...] E tipo, vim aqui, ai vai estar todo mundo olhando, ele tem HIV. No início, eu ficava com vergonha de entrar e não queria tomar remédio (Jov 3).

[...] Eu fico com vergonha de entrar aqui, muita gente deve olhar [...] eu não queria, que outras pessoas me vissem aqui (Jov 5).

[...] Muita gente, como eu, no começo, acho que tem vergonha de entrar aqui. (Jov 6).

[...] Eu tenho receio, de que alguém veja eu entrando aqui, ou pegando alguma medicação e descubra que eu estou fazendo o tratamento para o HIV (Jov 4).

Os familiares dos adultos jovens também observam que eles sentem vergonha de entrar no SAE:

[...] Ela fala que sentem vergonha de entrar aqui,

fico tão triste com isso. Daí tento dizer a ela que não pode pensar assim, mas é difícil, então, quando posso, eu venho e pego (Ma 4).

[...] Tem meses que não adianta forçar, daí eu venho buscar, porque sei que só o fato de entrar aqui, já basta para ele ficar triste (Ma 3).

Diante deste contexto, os profissionais do SAE acreditam que o pilar básico para adesão ao tratamento dos adultos jovens é a aceitação do diagnóstico:

[...] A aceitação é um pilar básico, então, se a pessoa não aceita a doença, ela vai ter problema com o tratamento, não vai querer tratar, ou vai tratar errado, ou vai abandonar (Pr5).

[...] Eu não tenho dúvida, que o pilar da adesão é a aceitação do diagnóstico ( Pr7).

[...] Aceitar o diagnóstico ajuda bastante, eu acho que sempre, é o pilar da adesão (Pr8).

[...] Muitas vezes, o fato de vir até aqui gera muito conflito. Tive um paciente, ainda hoje, que falou que fica nervoso de ficar esperando ali fora, porque ele não quer que ninguém saiba do seu diagnóstico, ele não aceita (Pr9).

[...] Na verdade, para que eu tenha adesão, eu vou ter que ter aceitação do meu diagnóstico (Pr9).

## **6.2.4 Revelando condutas, ações e políticas atreladas a gestão do cuidado dos adultos jovens com HIV/aids que podem fortalecer ou fragilizar a adesão ao tratamento**

### *6.2.4.1 Apontando ações que podem fortalecer a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids*

No que concerne às ações que podem fortalecer a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids, destacou-se as ações de educação em saúde, o acolhimento, a formação de grupos de apoio, o compartilhamento das ações de cuidado, o acesso ao tratamento e o apoio

social.

A necessidade de receber mais informações acerca da doença e de seu tratamento foi elencada pelos adultos jovens como necessária, já que o esclarecimento desses aspectos pode influenciar a decisão dos mesmos, em seguir ou não com seu tratamento, principalmente na fase de enfrentamento do viver com HIV e início do tratamento. Vejamos os depoimentos:

[...] Acho que eles deviam falar mais, orientar mais [...] sobre como é viver com a doença, quais serão as consequências do tratamento, inclusive, que vamos passar mal no início, mas que depois melhora (Jov 2).

[...] Acho interessante a pessoa que não tem o HIV saber o que é a doença em si, qual o risco de ela se relacionar com alguém que tem HIV [...] deixar bem claro, sobre o que o tratamento vai oferecer (Jov 4).

[...] Conhecer mais sobre o que é a doença e receber mais informações. Eles precisam melhorar a forma com que passam isso para a gente (Jov 8).

[...] Precisa melhorar muito [...] explicar a importância do remédio, se a pessoa tiver informação, tudo é mais fácil (Jov 3).

[...] As pessoas precisam de um choque de realidade sobre o que acontece [...] as pessoas precisam ter um choque sobre como é viver com isso, está faltando um pouco de esclarecimento, de como é viver com o vírus, depois, de como é seguir o tratamento e, também, de ser um pouco realista sobre o que acontece (Jov 9).

A utilização dos meios de comunicação em massa foi sugerida pelos adultos jovens como fonte de informação para o entendimento da doença e de seu tratamento. Seguem os relatos:

[...] Acho que dá para usar bastante a tecnologia (Jov 9).

[...] Eu acho que essa informação na internet, ajuda

muito [...] o público jovem está muito conectado hoje em dia, então, é onde tu vai ter mais acesso para levar informação (Jov 4).

[...] Divulgação de dados de pesquisas com jovens na TV, de histórias de vida (Jov 2).

[...]Hoje em dia, é um bum! Tudo que acontece está no facebook (Jov 8).

[...] Hoje em dia, é tipo mais fácil se comunicar em rede social (Jov 3).

[...] Ser criado um blog, uma página no facebook, sobre o HIV e o tratamento, seria muito interessante, vai nos ajudar muito (Jov 7).

Outro aspecto apontado pelos adultos jovens como fortalecedor da adesão ao seu tratamento foi o acolhimento dos profissionais de saúde expresso por meio da escuta, da atenção, do apoio e o de esclarecimentos de dúvidas:

[...] A pessoa te procura, te busca, te dá uma atenção, nem que seja de dois minutos e te explica, eu acho que é fundamental [...] se você tem um profissional, que te cativa, te cuida e te orienta, você não vai desistir do tratamento (Jov 8).

[...] Aqui, elas já sabem meu nome, já conversam, eu acho muito legal isso! (Jov 9).

[...] Ah, acolher a gente é extremamente importante, escutar, orientar, tirar nossas dúvidas, aquelas do início então, nem se fala (Jov 11).

[...] O acolhimento é muito importante, nos dá força para seguir em frente (Jov 12).

Os depoimentos dos profissionais do SAE também destacaram o acolhimento como sendo uma ação fortalecedora da adesão dos adultos jovens ao tratamento:

[...] Acolhimento, e é essa sensação de proteção que eu acho que é o que eles mais precisam, é de

proteção, eles se sentem protegidos [...] A melhora do serviço, da adesão, é o acolhimento ( Pr3).

[...] E quando nós não correspondemos ao que ele precisa, na questão de suporte emocional e acolhimento, aí a coisa fica complicada ( Pr2).

[...] E trabalhar a adesão, nada mais é do que trabalhar a humanização. É perguntar: Está tudo bem? Não está? Como que está? Está aderindo ou não está? Porque não está? (GA2, Pr9).

[...] Eu acho que acolhimento é fundamental ( Pr4).

[...] Melhorar a confiança no médico, a própria empatia, o vínculo ( Pr5).

Houve um destaque para a necessidade do compartilhamento das ações de cuidado desses adultos jovens entre a equipe de profissionais do SAE. Os profissionais destacaram que o trabalho interdisciplinar precisa ser fortalecido para, assim, fortalecer as ações de adesão ao tratamento dessa população:

[...] A gente precisa ter um serviço integrado [...] multiprofissional, para a gente fazer um trabalho de adesão bom, e, para isso, tem que passar por mim, por uma psicóloga, pela assistente social, pelos outros serviços, até chegar no médico, passar por todos os profissionais, para todo mundo falar a mesma linguagem ( Pr6).

[...] Profissionais de diferentes áreas, para trabalhar junto [...] eu preciso afinar toda minha equipe, porque se ele entrar aqui de novo, e mais uma vez, ele entender que não foi acolhido como tem que ser, eu enterrei qualquer possibilidade de ele se tratar novamente ( Pr7).

[...] Olha, eu sou muito fã de atividades mais coletivas, eu acho que a gente peca muito nisso. Aqui dentro, de novo, a gente ainda está muito na lógica do encaminhamento, eu encaminhamento, eu encaminhamento. Pego meu problema e passo para o

outro. Enquanto a gente continuar nessa lógica, a gente vai ficar empurrando o paciente de lá para cá e não vai resolver o problema dele. Pelo contrário, vai inclusive angustiá-lo ainda mais. Isso é péssimo para adesão deles ( Pr9).

A formação de grupos de apoio com outros jovens que vivem com HIV/aids, também foi sugerida pelos adultos jovens como uma ação positiva para o fortalecimento da adesão de seu tratamento. A realização de grupos presenciais e até mesmo virtuais, permite o compartilhamento de experiências entre os adultos jovens e, com isso, eles se fortalecem para os enfrentamentos decorrentes do tratamento e do viver com HIV/aids. Isto pode ser evidenciado nos depoimentos a seguir:

[...] Com o grupo você vai tirar muitas dúvidas, você vai perguntar, você vai falar para o outro, que remédio que você toma, qual é a reação que você teve, o que você fez (Jov 6).

[...] Eu tenho minha história, outros podem ter outras histórias (Jov 3).

[...] Grupo de apoio, que as pessoas falam do problemas de conviver com o vírus. Onde você vem e tem pessoas na mesma condição (Jov 9).

[...] Para quem ta iniciando, vai se sentir amparado, porque muita gente não conta para família (Jov 8).

[...] Tu compartilha experiências (Jov 9).

[...] Grupos na rede social, a gente encontra pessoas que de certa forma, podem te dar apoio, tirar dúvidas em geral (Jov 4).

[...] Troca de experiências, isso ajuda a seguir com o tratamento, ajuda a encarar a doença (Jov 11).

A consulta médica é apontada como sendo um espaço que lhes permite um melhor acompanhamento de seu estado clínico. Os adultos jovens percebem que o atendimento é fundamental para a adesão de seu tratamento. Ao receberem informações positivas acerca dos resultados clínicos, os adultos jovens passam a aceitar melhor seu diagnóstico e, por

consequência, sentem-se motivados a continuar o tratamento. Vejamos nas expressões abaixo:

[...] Para mim, não é fácil até hoje, mas quando começa a vir os resultados, os bons resultados, aí você vai aceitando mais (Jov 5).

[...] Se a gente lutar, essa aceitação é momentânea, é coisa rápida, você percebe a melhora, percebe como é bom, você consegue as coisas e vai (Jov 8).

[...] Eu saio feliz da consulta médica, porque sempre dá um resultado bom (Jov 6).

[...] Quando você recebe os resultados, você acaba tendo mais vontade de continuar com o tratamento [...] Quando você recebe o resultado [...] carga viral indetectável, eu posso não desenvolver outras doenças [...] é muito bom (Jov 9).

[...] E hoje, eu peguei os outros exames, e tipo, minha carga viral, “está zerada”! [...] A saúde, de 300 foi para 800. Nossa! Estou super feliz! (Jov 1).

[...] Cada vez que eu vinha, e fazia os exames, ia diminuindo, até chegar agora, e está indetectável (Jov 6).

A motivação evidenciada nas falas dos adultos jovens diante da identificação dos bons resultados advindos do tratamento leva-os a sugerir a necessidade de consultas médicas mais frequentes, já que se trata de um espaço que os fortalece e os motiva. Isto também foi elucidado no depoimento das mães que destacaram perceberem o entusiasmo dos filhos após as consultas:

[...] Eu ficaria mais confortável, porque eu saberia que eu to cuidando e está tudo certinho [...] Tem paciente, que vai, as vezes, de seis em seis meses no médico, mas acho que se ele pudesse ir todo o mês, ele ficaria mais confortável (Jov 8).

[...] Eles deveriam consultar mais vezes, acho muito longe o espaço entre as consultas, faz tão bem para ela. Eu percebo o quanto ela chega feliz



(Ma 3).

[...] É nítido, o entusiasmos dele após as consultas, como faz bem [...] tinha que ser mais seguido, às vezes leva seis meses, e nesse tempo a gente percebe os momentos de desânimo, eu percebo (Ma 4).

Durante a realização das entrevistas com os profissionais do SAE, a pesquisadora destacou a existência da motivação dos adultos jovens após a realização das consultas médicas. Com base nisso, os profissionais mencionaram que os adultos jovens, principalmente os adolescentes, precisam ser mais cobrados, precisam de um apoio mais frequente:

[...] Esse estímulo que é colocado por eles, na verdade, é fundamental que aconteça, é um gás, um ânimo que você renova no paciente, a cada retorno. Para alguns da muito certo mesmo, não vamos dizer que é para todos, se não, a gente não teria problema (Pr8).

[...] o adolescente tem que ser mais cobrado, tem que ser dado mais atenção. Então, tem pessoas que a gente percebe que precisam vir mais vezes, para a gente cobrar (Pr5).

No entanto, os profissionais de saúde acreditam que boa parte das ações de cuidado para o fortalecimento da adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids, estão centralizadas na equipe médica e, talvez, o ideal seria fortalecer as práticas de compartilhamento do cuidado com os demais membros da equipe de saúde uma vez que os adultos jovens chegam com demandas que podem ser sanadas, também, por outros profissionais, dentre eles, enfermeiras, psicóloga, farmacêuticos e assistente social:

[...] Então, seria muito bom que tivesse esse suporte de outros profissionais (Pr8).

[...] Esse adolescente, esse jovem, deveria, obrigatoriamente, passar por uma consulta com cada profissional, com a farmácia, com um psicólogo, assistente social, com a enfermeira. A consulta com a enfermeira, também é uma consulta

importante (Pr5).

[...] Eu acho que trabalhar esta lógica dentro da equipe é um processo permanente, contínuo, acho que a gente já avançou bastante, em parte da equipe, acho que ainda precisa avançar muito mais, pensar em atividades mais coletivas, não só do atendimento individual, não só centralizado com a equipe médica e farmácia (Pr9).

A facilidade de acesso ao tratamento foi considerado como algo positivo para a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids, como ilustram as seguintes falas:

[...] Ele é de fácil acesso [...] aqui no Brasil, pelo menos, a gente tem esse acesso ao tratamento, a medicação, aos exames, gratuitamente (Jov 4).

[...] Eu venho aqui, faço exame, pego o medicamento [...] (Jov 6).

[...] O serviço oferece os medicamentos gratuitos. Isso é bom, a gratuidade dos medicamentos, porque se tivesse que pagar, não estaria aqui agora, eu não teria condições de comprar esse remédio. Fico feliz que eles fornecem gratuitamente (Jov 2).

[...] Sempre tem remédio, e, quando não tem, você pega no outro dia (Jov 7).

O apoio social, principalmente da família, foi destacado pelos adultos jovens como imprescindível para enfrentar o HIV em suas vidas e para a adesão de seu tratamento. Seguem os exemplos das falas:

[...] Acho muito importante, ter um apoio familiar (Jov 4).

[...] Apoio da família, é imprescindível para enfrentamento do tratamento (Jov 1).

[...] É muito difícil, aceitar que eu tenho que viver com HIV, seguir um tratamento por toda a vida, sem o apoio da família, é muito difícil, eu não aguentei, tive que contar para minha mãe (Jov 12).

A maioria dos adultos jovens que adquiriram o HIV por meio de relações sexuais não revela seu diagnóstico para a família. Diante disso, a rede de apoio passa a ser constituída por amigos, companheiros (as), profissionais de saúde e outras PVHA:

[...] Apoio do companheiro para enfrentamento da doença e tratamento (Jov 2).

[...] O médico, o postinho, são nossa família, que a gente pode contar (Jov 8).

[...] Eu tive sorte de conhecer uma pessoa. Então, ela fez parte do meu tratamento, porque trato do meu emocional (Jov 8).

[...] Eu acho que os amigos na realidade, porque acabam sendo as pessoas que contamos [...] porque meus pais, não sabem (Jov 9).

[...] Eu não tenho como contar para minha mãe [...] então, minha amiga sabe, ela trabalha na área de saúde, se eu não tivesse ela, eu ficaria perdido, sem chão (Jov 4).

[...] Procurando essas pessoas, amigos, profissionais [...] porque a minha família, não sabe (Jov 2).

[...] Apoio dos amigos com HIV. [...] mais apoio de pessoas que também são soropositivas. Acho que isso, ajuda bastante a quebrar esse estigma (Jov 4).

As mães e os profissionais do SAE destacam também, que este apoio social é importante para o fortalecimento da adesão do tratamento dos adultos jovens. Seguem algumas falas:

[...] É o que eu percebo, se tem uma família forte, unida, um suporte bom, a chance é muito maior de dar certo, o tratamento (Pr5).

[...] Eu acho que a participação da família, eu acho que é imprescindível (Pr1).

[...] Todo indivíduo aqui, seja a criança, o adolescente, o jovem enfim, que tem esse apoio familiar, ele acaba tendo um resultado melhor (Pr8).

[...] A nossa, principalmente a nossa equipe de saúde, muitas vezes, nós fazemos o papel da família nessa questão [...] eles já não tem mais ninguém, muitas vezes, nós somos o único apoio desse jovem (Pr2).

[...] É muito comum eles conhecerem alguém que tenha, conhecer alguém que se trata, e essas pessoas, muitas vezes, dão um suporte assim, tanto para iniciar o tratamento, quanto para manejo dos efeitos colaterais [...] familiares não sempre, a gente vê muitos amigos, principalmente, nessa população (Pr4).

[...] O meu apoio como mãe e do parceiro dele, ele não está sozinho, isso é muito importante (Ma 2).

[...] O apoio da família, dos profissionais, dos amigos, é muito importante, sozinho não é fácil (Ma 3).

#### *6.2.4.2 Discorrendo sobre os aspectos e algumas condutas que podem fragilizar a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids*

Algumas *ações/aspectos* podem fragilizar a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids. Com base nos depoimentos dos adultos jovens, mães de adultos jovens e profissionais do SAE, emergiram os seguintes aspectos: carência e a alta rotatividade dos recursos humanos, recursos materiais escassos para realização de atividades educativas, fragilidade na estrutura física do SAE, não articulação da gestão com os profissionais do SAE, fragilidade no preparo técnico da equipe de saúde para prestação de um cuidado direcionado a essa população, não planejamento do processo de transição dos adultos jovens do serviço pediátrico para o SAE. Outros pontos que dizem respeito as condutas dos adultos jovens também foram apontados, dentre eles, a imaturidade dos adultos jovens acerca da importância de aderir corretamente ao seu tratamento, ausência do apoio familiar, irregularidade nas consultas e demais atendimentos no SAE e baixa situação sócio econômica.

Os adultos jovens e os profissionais do SAE apontaram a existência da carência de recursos humanos e a alta rotatividade dos profissionais no serviço, conforme mencionado a seguir:

[...] Apesar de eu não ter do que reclamar do atendimento aqui, eu acho que tem poucos médicos (Jov5).

[...] Quase nunca tem psicólogo e assistente social, mas não é culpa delas, porque tinha que ter alguém pelo menos para substituir elas, não tem, daí a gente fica sem (Jov 11).

[...] De vez em quando, eu percebo que muda, daí fica tudo meio “capenga” parece. Ainda bem que os médicos não mudam tanto (Jov 12).

[...] Falta profissionais para tudo isso [...] existe muita rotatividade (Pr6).

[...] Nesse momento, nós estamos sem a psicologia e sem serviço social, como trabalhar adesão desse jeito? Ainda mais nessa população, que não aparece no serviço (Pr2).

[...] Houve muito, um decréscimo do número de profissionais aqui, olha, a gente deve ter perdido pelo menos uns 10 profissionais nos últimos dois anos ( Pr9).

[...] Infelizmente, o grupo de adesão a gente não conseguiu formar esse ano, por quê? Pela falta de profissionais na equipe (Pr7).

[...] Atualmente, percebo que tá aumentando a demanda de jovens no serviço, nós perdemos vários profissionais, assistente social, psicologia [...] não tem mais enfermeiro para fazer consulta de adesão, é muito complicado (Pr1).

[...] O que acontece é isso que eu te falei, muitas vezes, a gente tem fragmentações profissionais que entram, permanecem, saem, às vezes iniciam projetos muito legais, muito interessantes, muito

informativos, muito bons para os pacientes e aí, pela saída, aquilo acaba (Pr8).

A disponibilidade de recursos materiais para realização de atividades educativas e as limitações na estrutura física do SAE foram destacados como pontos que dificultam a implementação de ações mais direcionadas para a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids:

[...] Com relação a material de divulgação, propaganda está bem complicado, assim, até então, a gente tem períodos como 1 de Dezembro, dia mundial e no carnaval [...] as pessoas estão disponíveis sim, querem fazer sim, tem vontade sim, mas não tem o material necessário para aquilo que ela quer (Pr1).

[...] mas com certeza, são estratégias boas de reforço, essas que você aponta que os jovens sugerem, só que a estrutura trava um pouco (Pr8).

[...] Limitação física e estrutural que a gente ainda tem (Pr7).

A não articulação de ações entre a gestão e os profissionais do SAE foi um ponto enfatizado pelos profissionais de saúde quando questionados acerca da implementação das ações de adesão no serviço:

[...] A gente que está aqui na ponta do atendimento, já está tão cheio de coisas que eu não vou largar tudo agora, para pensar num site, eu não tenho nem ferramenta para fazer isso. Então, demandaria da gestão, preciso que a gestão tenha o entendimento [...] a gestão precisa perceber que o HIV, ele vai muito além da questão biológica [...] preciso que a gestão, tenha o entendimento do que é o HIV, do impacto social que ele produz (Pr7).

[...] A gente tem que pensar na adesão, até tem, eles querem colocar até uma enfermeira no SAE para fazer essa adesão, mas não passou disso, aí muda de chefia, muda de gestão e se perde, até hoje, eu não vejo articulação nenhuma quanto a isso [...] Já estou aqui há 6 anos e nunca vi ninguém chegar

aqui e vamos fazer um trabalho, vamos começar a pensar maior, em não só ficar no primeiro momento (Pr6).

[...] Eu acho que dentro do possível, não extrapolando as paredes do serviço, olhando para nível de secretaria e decisões macro; dentro do serviço, as pessoas tendem a se falar (Pr8).

[...] O próprio nome já diz “gestão”, e eu acho que isso está muito deficiente, muito deficiente mesmo (Pr2).

[...] Os gestores mal sabem do que a gente faz aqui (Pr4).

Os adultos jovens destacaram que sentem falta de um cuidado mais direcionado para a população jovem. De acordo com o relato deles:

[...] A linguagem é muito confusa (Jov 9).

[...] Acho que as pessoas tem que ter uma mentalidade diferente para lidar com esse tipo de doença, no jovem (Jov 5).

[...] Eu percebo que não tem algo voltado para os jovens, é tudo junto (Jov 12).

[...] Sinto falta de algo que seja mais para a gente, uma linguagem mais para o adolescente, sei lá (Jov 11).

A necessidade da implementação de ações voltadas para os adultos jovens foi ratificado no depoimento dos profissionais:

[...] Eu acho fundamental, pessoas que estão acostumadas com esse perfil de paciente. (Pr4).

[...] Conhecer os adolescentes, que aqui a gente não tem, aqui, a gente tem mais a faixa etária maior. (Pr1).

[...] Eu acredito que o serviço pode vir a oferecer uma coisa mais direcionada para esta população.

(Pr2).

[...] O serviço devia ter uma atenção maior para essa faixa etária (Pr5).

[...] Para essa faixa etária, talvez, tenha que ser realmente um pouco mais exclusiva, porque são demandas diferentes da faixa etária velha ou mais jovem (Pr3).

Para os adultos jovens que adquiriram o HIV por meio da transmissão vertical, uma particularidade foi destacada pelos profissionais de saúde. Eles acreditam que o não planejamento do processo de transição dos adultos jovens do serviço pediátrico para o SAE tem impacto negativo na adesão ao tratamento desses adultos jovens. Foi destacada a necessidade de um planejamento prévio dessa transição, envolvendo família, adultos jovens e profissionais de ambos os serviços. Os adultos jovens são encaminhados para o SAE assim que completam 15 anos e esta mudança, na maioria das vezes, causa estranheza aos adultos jovens fazendo com que boa parte deles não compareça na primeira consulta.

[...] Então, dentro da limitação, eu enxergo que a gente ainda precisa trabalhar a transição do Infantil para cá, num processo interdisciplinar [...] essa transição tem que haver, porque é um momento crucial e, ali, você determina, às vezes, a adesão para o resto da vida desse adolescente. Então, isso precisa e, não é algo que é transitório [...] fatores que a gente pudesse trabalhar com eles, para que se sintam seguros aqui, não existe isso, então, é muito comum, a primeira consulta, esse processo de transição que não existe (Pr7).

[...] A primeira consulta deles aqui, última foi lá, agora a primeira é aqui, a primeira, 90% não entra, não vem (Pr5).

[...] Propor alguma coisa em relação à transição porque isso, o não planejamento do processo de transição, com certeza, atrapalha a adesão desse grupo (Pr9).

[...] Alguns desses pacientes, principalmente, os



que estão abaixo dos 20 anos de idade, já chegam a nós encaminhados, pelo fato de ser transmissão vertical. Então, são pacientes do hospital Infantil. Uma característica diferente de estar no hospital Infantil, essas crianças que hoje já são adolescentes, ou adultos jovens, já vem com histórico de alguns períodos de adesão ruim (Pr8).

[...] Eu acho que a coisa não tem que começar aqui, porque aqui já chega moldado. Eu acho que é uma coisa que tem que ser trabalhada desde o hospital Infantil, principalmente lá, porque as primeiras consultas, a primeira abordagem é bem importante. Por isso, a importância do planejamento dessa transição (Pr1).

[...] Ele já chega aqui com 15, 16 anos. Então, ele já vem e essa adesão tem que ser trabalhada lá no começo, não só aqui (Pr5).

O não planejamento do processo de transição dos adultos jovens do serviço pediátrico para o SAE, também foi pontuado pelas mães, as quais destacaram que de forma repentina são informadas de que seus filhos serão transferidos para outro serviço. Na opinião dessas mães, não há um preparo deste adulto jovem para essa mudança, considerada por elas, um momento delicado na vida do adulto jovem, uma vez que eles vêm sendo acompanhados pelos profissionais do serviço pediátrico desde seu nascimento. Isto pode ocasionar resistência dos adultos jovens em seguir com seu tratamento, conforme ilustram os depoimentos a seguir:

[...] Quando ele é transferido, do Infantil para cá, é um problema, porque do nada a gente tem que vir, não preparam a gente (Ma 1).

[...] A mudança deles do Infantil para cá, eles sentem muito, o meu filho chorava e dizia: Como começar tudo de novo lá? Eu não quero, eu não vou mais. Daí, com a minha insistência, hoje, ele se acostumou, porque eles aqui são muito legais, mas aquela coisa, eles praticamente vivem lá até dar a idade de vir para cá (Ma 3).

Os profissionais do SAE consideram difícil trabalhar a adesão ao

tratamento dos adultos jovens com HIV/aids. Eles identificam que muitos aspectos que foram apontados pelos adultos jovens como sendo limitadores da adesão, também fazem parte da adesão ao tratamento das demais PVHA, pertencentes a outras fixas etárias. Para os profissionais de saúde, a imaturidade do adulto jovem, principalmente do adolescente, em entender a responsabilidade da importância de seguir seu tratamento é o ponto que se destaca como limitador da adesão ao tratamento nesta população. O desafio imposto neste processo é fazer com que o adulto jovem entenda as consequências a longo prazo de uma adesão insuficiente ou inadequada.

Nesta direção, apontamos os principais depoimentos dos profissionais:

[...] A gente percebe muito que é uma faixa etária que tem uma grande dificuldade de trabalhar a adesão, por vários fatores [...] a gente sente bastante dificuldade em trabalhar (Pr7).

[...] Ela é insuficiente, é muito frágil (Pr2).

[...] Eu acho que essa falta de maturidade com a questão da morte, da doença, do agravamento. Isto dificulta a adesão desses jovens (Pr8).

[...] A grande maioria, quando finalmente entende que existe um tratamento e que esse tratamento é seguro, que vai trazer uma qualidade de vida, na grande maioria das vezes, ele passa a aderir. O desafio, é ele entender e se apropriar disso (Pr7).

Para as mães dos adultos jovens esta imaturidade faz parte do “Ser Jovem” e, por isso, viver a juventude com HIV/aids e aderir ao tratamento é um desafio tanto para os adultos jovens quanto para aqueles que com eles convivem:

[...] Só que para o jovem, nessa fase, é mais complicado, porque eles não pensam, eles não querem pensar, é difícil, o jovem que tenha essa maturidade de entender e ser bem correto 100% (Ma 1).

[...] Eles ainda são muito imaturos, entender tudo isso [...] imagina, é muito complicado, até para a

gente que está ali do lado deles (Ma 3).

[...] Eles querem viver, eles tem curiosidades, entender tudo isso, um tratamento para vida toda, a importância disso, só o tempo mesmo (Ma 4).

O entendimento dos adultos jovens acerca da importância de seguirem o tratamento implica na responsabilidade destes em gerenciar seu tratamento. Para os profissionais de saúde, a grande maioria dos adultos jovens aparenta ter uma adesão adequada, mas o histórico de retirada de ARV e a irregularidade destes adultos jovens ao comparecimento de consultas e exames agendados levam os profissionais de saúde a destacarem que:

[...] A grande maioria deles, eu acredito, que é uma adesão adequada pela conversa no consultório [...] a gente acha que tá adequada, olha o resultado de exame parece adequado, mas quando vai ver a retirada, não é bem assim (Pr4).

[...] A grande quantidade aí dessa turma, desse grupo, tem todas essas dificuldades sim, eles aderem e não aderem, digamos assim [...] mesmo quando a equipe está motivada, o médico percebe que o indivíduo não veio, ele pede para a assistente social ir atrás, às vezes, o profissional vai duas, três, faz vários contatos, mas a pessoa não vem (Pr8).

[...] A pessoa deixa de dar atenção aquilo ali, começa se esquecer de tomar, começa a atrasar, começa a não levar tão a sério aquilo, como se não tivesse causando nada, isso a gente vê sim com alguma frequência (Pr4).

[...] Nessa faixa etária, eu percebo a ausência da consulta, eu tenho percebido como um sinônimo de uma possibilidade de não adesão à terapia (Pr3).

[...] Eu percebo que é uma faixa etária que tem uma certa dificuldade de trabalhar com eles a disciplina de adesão [...] até mesmo pelas características de ser jovem, adolescente [...] é um público que as vezes, apresentam dificuldade com disciplina

mesmo, a consulta ficou para daqui dois meses, então, é um tempo que ficou ainda distante, não lembra da consulta, não vem (Pr7).

Conforme os depoimentos, percebe-se que o *Ser Jovem* com HIV/aids é um fator limitador para a adesão ao tratamento. Isto se deve, principalmente, por questões comportamentais que fazem parte da juventude e, por isso, a adesão ao tratamento nessa faixa etária é complexa em todos os cenários, seja no viver dos adultos jovens com HIV/aids e de suas famílias, seja no processo de trabalho dos profissionais do SAE, como exemplificam as falas:

[...] A questão de não enxergar a longo prazo, o jovem não enxerga a longo prazo, ele não projeta as coisas longo prazo [...] não é uma personalidade formada, uma pessoa bem resolvida, já madura emocionalmente [...] ainda não está com maturidade para perceber a necessidade e importância daquilo, do tratamento a longo prazo (Pr2).

[...] Tem a questão da fase da adolescência, da auto descoberta [...] a gente percebe que o corpo vai mudando e ele vai se preocupando em relacionamentos e questões da adolescência. Então, nessa fase de mudança, é uma fase que eles ficam mais revoltados (Pr5).

[...] É uma faixa etária de 15 e 16 anos, de rebeldia e de desafios [...] é uma faixa etária, diferente dos mais velhos (Pr3).

[...] É uma faixa etária que pode envolver a dependência química, é um fator que se levanta muito, e outra, porque tem muita a questão do jovem e da necessidade que ele tem de estar num grupo [...] e, é por isso, que ele é tão diferente de qualquer outro aspecto que demande vigilância epidemiológica, cuidado e acompanhamento, porque ele traz a questão social muito forte é muito forte ( Pr7).

[...] Acho que no geral, é um grupo que preocupa. É difícil de lidar, isso eu vejo com todos os colegas

nos quais a gente conversa, via de regra não muda muito, o que vai haver são algumas exceções [...] e aí, tem a figura do médico, dando para ele uma serie de questões de rotina de vida, que vão deste a tomada de medicamento, realização de exames, comparecimento de consultas [...] e todas essas responsabilidades. Muitas vezes, nessa idade, eles querem experimentar, querem fazer do jeito que eles acham certo, então, é muito difícil (Pr8).

[...] Eles querem viver, eles querem sentir aquela emoção [...] (Ma1).

[...] Ah, não é fácil! São jovens, querem viver, não é fácil, assumir o tratamento na juventude (Ma2).

[...] Todas as questões do jovem, de querer se aventurar, de experimentar o novo, assumir um tratamento com tanta disciplina, muito complicado (Ma3).

Neste sentido, os adultos jovens reforçam que para eles é difícil viver com HIV/aids e aderir ao tratamento nesta etapa da vida. Observa-se nos depoimentos, que os adultos jovens vivenciam o conflito entre o *Ser jovem* e o enfrentamento do HIV e do tratamento:

[...] A gente troca uma coisa pela outra e vai sobrevivendo, porque é mais difícil, porque você para e pensa no futuro, eu tenho só 19 anos [...] desde o começo é complicado, por causa das limitações (Jov 8).

[...] As pessoas às vezes acabam não aceitando por ser novo, por ser uma pessoa tão jovem e com HIV, você acaba, sei lá (Jov 6).

[...] É complicado, é doído, eu sou tão jovem, quero aproveitar minha vida e, às vezes, fico limitado assim, são tantas coisas (Jov 10).

Dessa maneira, viver com HIV/aids na juventude abarca inúmeros conflitos que precisam ser enfrentados pelos adultos jovens. Tal enfrentamento é ainda mais difícil quando não há o apoio da família. Os adultos jovens, as mães dos adultos jovens e os profissionais do SAE

ênfatizam que quando não há o apoio familiar a adesão torna-se mais frágil. Vejamos as falas:

[...] Você engoli para si mesmo, porque não tem como dividir isso com alguém. Daí, não posso contar para minha família, é muito mais difícil seguir tudo isso, sozinho (Jov 6).

[...] Eu acho que depende muito da questão familiar, a questão de quem está por trás desse adolescente, desse jovem. Isso influencia muito, é o que eu percebo (Pr5).

[...] Tive várias situações aqui que a família não se envolvia, ou só ia se envolver quando a assistente social fazia a chamada, então é difícil (Pr8).

Durante a realização das entrevistas com os adultos jovens percebeu-se que aqueles que não revelam seu diagnóstico para família, enfrentam o HIV e seu tratamento com maior dificuldade. Eles destacam que, por medo de magoar seus familiares ou de não serem aceitos, optam pelo silêncio ocasionando dor e sofrimento.

Outro quesito apontado como limitador da adesão ao tratamento dos adultos jovens foi a renda, conforme evidenciado nos depoimentos a seguir:

[...] às vezes, o problema é a renda, a pessoa não tem dinheiro para comer, não tem dinheiro para vir [...] não tem dinheiro para vir, isso influi, até eles se perderem na vida, uso de droga e tudo, não tomar o remédio corretamente (Pr5).

[...] A renda tem uma grande influência, uma pela própria questão mesmo da dificuldade material de estar acessando os serviços de saúde no geral [...] e essa condição, provoca a exposição mesmo. Quando a pessoa tem certo poder aquisitivo, ela consegue se blindar digamos assim, se expor menos, porque tem mais acesso ao conhecimento, informação (Pr7).

[...] Pela qualidade de vida, pelo problema de acesso, de vir aqui, de gastar, de pegar um ônibus, é lógico que sim (Pr76).

[...] Ter que largar o trabalho, e muitos querem esconder isso aqui. Então, ter que sair com muita frequência do trabalho para vir aqui, às vezes, é uma dificuldade (Pr4).

Para os adultos jovens com HIV/aids, é difícil conciliar trabalho e tratamento, uma vez que faz-se necessário ausentar-se de suas atividades para o comparecimento em consultas ou para a retirada dos ARV.

[...] Desde que comecei o tratamento, eu nunca consegui parar em um emprego [...] eu paro e penso, é difícil, como que eu vou, eu não posso faltar no médico, mas eu também preciso do emprego (Jov 8).

[...] Tem a dificuldade em manter o trabalho [...] os horários de ir para o médico, também é ruim, porque tu tem que trabalhar e tu tem que faltar ao serviço. Aí, eles não entendem isso, aí ele me botou para rua (Jov 2).

[...] É complicado conciliar, pois para vir na consulta ou vir pegar os remédios, bate o horário e daí eu tenho que inventar desculpas, até porque ninguém sabe lá (Jov 12).

Como se percebe, muitos pontos que podem fragilizar a adesão ao tratamento dos adultos jovens, de alguma forma, envolvem questões atreladas ao fato do adulto jovem não querer ter seu diagnóstico revelado. A justificativa dos adultos jovens quanto a isso, foi bastante clara nos depoimentos, ou seja, eles temem sofrer preconceito e/ou discriminação pelo fato de viverem com HIV/aids. Vejamos as falas dos adultos jovens:

[...] A gente fica com receio porque eu acho que existe preconceito das outras pessoas com a gente (Jov 8).

[...] As pessoas tratam um soropositivo como uma pessoa, assim, contagiosa [...] existe muito preconceito na sociedade (Jov 4).

[...] Quando você conta para alguém, a pessoa se afasta, o preconceito é bem grande (Jov 6).

[...] Eu não conto para meus colegas de trabalho, eu sei que vou ser discriminada por isso, o preconceito das pessoas é muito grande ainda (Jov 12).

[...] Uma vez eu decidi contar, e no outro dia, toda a escola estava sabendo [...] algumas vezes eu percebia os olhares, então, eu não conto, eu, agora, me protejo disso (Jov 6).

A gente fica com receio porque eu acho que existe preconceito das outras pessoas com a gente (Jov 8).

Nesta direção, os profissionais do SAE e as mães dos adultos jovens destacaram que:

[...] Eu acho que o preconceito é que tá acabando mesmo com a adesão de tudo dessa doença e não é nessa faixa etária não, não é só nessa faixa etária, mas são mais ainda [...] tem que começar, tentar, mudar a mentalidade, porque o estigma que vem com a doença, não se tira, não sei, a gente não consegue até hoje (Pr6).

[...] O preconceito [...] isso para mim é a grande dificuldade da aceitação do diagnóstico e, conseqüentemente, da adesão ao tratamento destes jovens [...] Isso é tão grande, tão maior, que eles nem conseguem se abrir, para de fato analisar, o que é o tratamento (Pr7).

[...] Por causa do preconceito, tudo é o preconceito, por isso eles não falam (Ma1).

[...] Eu entendo ela, não querer falar no serviço, eu mesmo oriento ela não falar pois o preconceito é muito grande. Eu não quero que minha filha sofra, mais do que já sofre (Ma4).

[...] Por causa do preconceito, tudo é o preconceito, por isso eles não falam (Ma4).

[...] Não sei, meu medo é esse de alguém descobrir e julgar ele, porque o preconceito das pessoas é

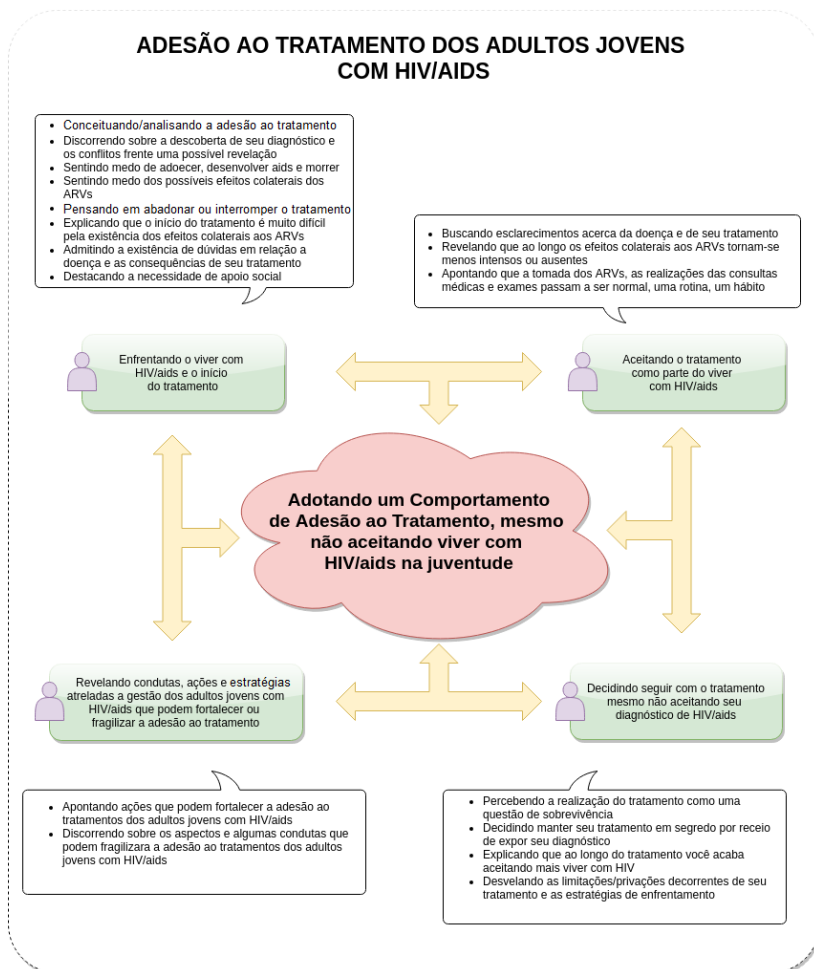


muito grande (Ma 1).

### **6.2.5 Integrando as categorias substantivas/teóricas com a categoria central**

A análise comparativa dos dados permitiu a elaboração de categorias substantivas e teóricas, sendo as principais intituladas: O enfrentamento do viver com HIV/aids e o início do tratamento; O Adulto Jovem com HIV/aids aceitando o tratamento como parte do viver; Decidindo seguir com o tratamento mesmo não aceitando seu diagnóstico; Revelando condutas, ações e políticas atreladas a gestão do cuidado dos adultos jovens com HIV/aids que podem fortalecer ou fragilizar a adesão ao tratamento.

A partir da integração das categorias supracitadas emergiu a categoria central “*adotando um comportamento de adesão ao tratamento mesmo não aceitando viver com HIV/aids na juventude*”, representada graficamente na Figura 4.

**Figura 4** – Representação da Integração das Categorias com a Categoria Central.

Fonte: elaborado pelo autor.

### 6.2.6 Descrevendo a Categoria Central

A adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids transita por quatro situações, independentemente da forma com que esses adultos jovens adquiriram a infecção pelo HIV, ou seja, este comportamento abarca o enfrentamento do adulto jovem ao viver com HIV/aids e o início

do tratamento, a aceitação dos adultos jovens com HIV/aids ao tratamento como parte do viver, a decisão dos adultos jovens em seguir com o tratamento mesmo não aceitando seu diagnóstico e a percepção/revelação de condutas, ações e políticas atreladas à gestão do cuidado dos adultos jovens com HIV/aids que podem fortalecer ou fragilizar a adesão ao tratamento.

Para os adultos jovens com HIV/aids o enfrentamento do viver com HIV/aids e o início do tratamento são momentos ímprobos, uma vez que eles vivenciam os conflitos decorrentes da recente descoberta de seu diagnóstico e o dilema em fazer ou não a revelação deste diagnóstico para outras pessoas. Neste cenário, surgem momentos de questionamentos, culpabilização, revolta e vergonha, somados ao forte medo de experienciarem os efeitos colaterais aos ARV, de não serem aceitos por pessoas amadas, de adoecerem, de desenvolverem a aids e de morrerem. Este arcabouço de inquietações e sentimentos pode transformar-se em marcas emocionais, influenciando nas atitudes e/ou comportamento desse adulto jovem, inclusive, na adesão de seu tratamento.

Ao receberem o diagnóstico de HIV, os adultos jovens nem sempre se sentem preparados para revelá-lo o que implica, muitas vezes, em adiar o início do seu tratamento uma vez que essa conduta pode exigir tal revelação e a adaptação de novos hábitos. Eles não querem ter seu diagnóstico revelado, principalmente, para família e companheiro (a), pois acreditam que estas pessoas serão afastadas de suas vidas preferindo, então, sofrerem em silêncio do que correrem o risco de magoar ou afastar de suas vidas as pessoas que amam. Além disso, bloqueiam-se para novos relacionamentos, principalmente, por receio de contaminar o outro, e, para aqueles que já estão em uma relação estável, o que predomina é o medo de não ser aceito.

Portanto, a revelação do diagnóstico é um momento delicado na vida de um adulto jovem que vive com HIV/aids. O receio atrelado a esta revelação, está intimamente relacionado ao medo da rejeição, do preconceito, da discriminação e do estigma que cercam a vida de quem vive com HIV/aids. Viver com uma doença crônica, transmissível e com um forte estigma social como o HIV/aids, implica além da tomada dos ARV, mudanças de hábitos e comportamentos que não condizem com a etapa da vida de um adulto jovem, já que este encontra-se na fase da adolescência ou no início da vida adulta, ou seja, ele está em um processo de construção da sua identidade bem como de aumento da necessidade de vivências e atitudes grupais/sociais.

A possibilidade de não ser aceito por amigos e/ou familiares frente à revelação de seu diagnóstico, pode implicar adiamento ou interrupção

de seu tratamento. Em contrapartida, tal revelação é facilitada quando realizada para outras PVHA, concretizando-se em uma estratégia de apoio, motivando-os, inclusive para aceitação de seu diagnóstico e, por consequência, melhor adesão ao tratamento. Assim sendo, ao revelar o diagnóstico da infecção pelo HIV para outra PVHA, este adulto jovem passa a estar em uma situação de igualdade perante o outro e, por isso, a revelação torna-se uma decisão mais tranquila.

Quando o adulto jovem revela seu diagnóstico para a família e esta lhe presta o apoio necessário, a aceitação do diagnóstico e a adesão ao tratamento tornam-se mais equilibrados. Em contrapartida, para aqueles adultos jovens que decidem não revelar para seus familiares, o processo é solitário e dolorido.

Após o descobrimento do diagnóstico, normalmente os adultos jovens buscam um SAE para iniciar seu tratamento e, aqui, mais uma vez, emergem as incertezas, principalmente, acerca de como será viver com HIV/aids na juventude e quais serão as consequências do tratamento, em especial, a tomada dos ARV. Tais características, até então não esclarecidas, despertam nos adultos jovens inúmeros questionamentos que incitam preocupações, medos e dúvidas. Percebe-se, aqui, um “grito de socorro” destes adultos jovens para que suas dúvidas sejam esclarecidas. Isto ratifica a importância do apoio social (família, amigos, profissionais), como uma estratégia que ameniza tais preocupações e fortalece estes adultos jovens para enfrentar e superar as limitações decorrentes deste processo.

*As limitações/ privações* decorrentes do viver com HIV/aids na juventude não são muito diferentes das limitações vivenciadas por pessoas que convivem com outras doenças crônicas, principalmente, quando atreladas a tomada diária de medicamentos. Em contrapartida, os adultos jovens destacam que outras doenças crônicas não tem o poder de contaminar, desgraçar a vida do outro, como quem vive com HIV/aids.

Ao reportarem-se à infecção pelo HIV, os adultos jovens mencionam a palavra “isso”. O tom dos discursos, evidencia o distanciamento que estes mantêm com a doença que possuem, é como se “isso”, ou seja, viver com HIV, não faça parte de suas vidas. Isto reporta a não aceitação, a negação do adulto jovem a sua condição. A juventude caracteriza-se por momentos de liberdade, de ir e vir sem cobranças, limitações e/ou privações, apresentar para este adulto jovem, um diagnóstico de uma doença que carrega um forte estigma social e que exige um tratamento, até então necessário para o resto de suas vidas, concretiza-se em um imenso desafio no enfrentamento de viver com HIV/aids.

A tomada dos ARV é marcada inicialmente pela experiência de fortes efeitos colaterais. Além do mais, por muitos momentos, o simples fato de aproximar-se dos medicamentos faz com que o adulto jovem reporte-se à experiência do que vivenciou ao descobrir seu diagnóstico e, neste cenário, se fortalece o conflito da aceitação em viver com HIV/aids. Ao longo do tempo os adultos jovens vivenciam a adaptação orgânica ao uso dos ARV e, por consequência diminuição e/ou ausência dos efeitos colaterais, o que colabora com a aceitação dos adultos jovens ao tratamento. Tais condições, faz com que os adultos jovens com HIV/aids passem a identificar a tomada dos ARV como sendo normal, uma rotina, um hábito.

Dessa maneira, a tomada da medicação para os adultos jovens que vivem com HIV/aids, apesar de não ser algo agradável em suas vidas, torna-se para eles extremamente necessária, já que se trata de uma medida que pode acarretar na melhora de seu estado clínico. Tal condição passa a ser identificada pelos adultos jovens por meio dos resultados positivos dos marcadores clínicos, isto é, com a manutenção de uma carga viral indetectável e de alta imunidade, diminui-se a possibilidade de desenvolver aids, de adoecer e/ou morrer.

Ademais, a normalização da saúde, o não comprometimento da rotina social, a manutenção de padrão físico e, portanto, a não exposição do diagnóstico, reforça para os adultos jovens, que eles vivem a vida como antes, isto é, eles percebem-se, novamente, pessoas “*Normais/Saudáveis*”, ou seja, eles passam a viver a vida de maneira semelhante aquelas pessoas que não vivem com HIV. Tal condição contribui para o fortalecimento da adesão dos adultos jovens ao tratamento, mas também pode fragilizá-la, já que ao se sentirem “*Normais/Saudáveis*” alguns jovens podem concluir que não se faz necessário seguir corretamente seu tratamento e, com isso, expõem-se a situações de risco como, por exemplo, uso de drogas, práticas sexuais desprotegidas, interrupção na tomada dos ARV, dentre outras.

A adesão ao tratamento passa a ser uma questão de sobrevivência para os adultos jovens; eles desejam normalizar sua saúde e manter seu diagnóstico em segredo, já que a revelação deste pode fazer com que eles experienciem atitudes estigmatizantes da sociedade bem como a rejeição ou não aceitação das pessoas que eles convivem. Assim sendo, os adultos jovens que vivem com HIV passam a adotar um comportamento de adesão ao tratamento mesmo não aceitando viver com HIV/aids na juventude.

A partir do momento em que os adultos jovens passam a aceitar o tratamento como parte do viver, empoderam-se para realização de

atividades atreladas a sua rotina social (escola, trabalho, lazer) sem que as pessoas percebam que eles vivem com HIV. Com isso, eles passam a decidir pelo seguimento do tratamento mesmo não aceitando seu diagnóstico, ou seja, eles adotam um comportamento de adesão mesmo não aceitando viver com HIV/aids na juventude. E, neste processo, desvelam-se condutas, ações e políticas atreladas à gestão do cuidado dos adultos jovens com HIV/aids que podem fortalecer ou fragilizar a adesão ao tratamento.

Nesta direção, compreende-se que a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids como sendo um fenômeno complexo, ou seja, trata-se de um processo dinâmico, caracterizado por múltiplos aspectos, que integrados passam a contribuir para que os adultos jovens adotem um comportamento de adesão ao tratamento, mesmo não aceitando viver com HIV/aids na juventude. Tal comportamento é dinâmico/sensível/volátil, ele sofre influências de fatores internos e externos que ao mesmo tempo podem fortalecer ou fragilizar este comportamento.

### 6.3 MANUSCRITO 1 – ADESÃO AO TRATAMENTO DOS ADULTOS JOVENS COM HIV/AIDS: UM ESTUDO DE MÉTODO MISTO

#### **ADESÃO AO TRATAMENTO DOS ADULTOS JOVENS COM HIV/AIDS: UM ESTUDO DE MÉTODO MISTO**

#### **ADHERENCE TO THE TREATMENT OF YOUNG ADULTS WITH HIV/AIDS: A MIXED METHOD STUDY**

#### **ADHESIÓN AL TRATAMIENTO DE LOS ADULTOS JÓVENES CON VIH/SIDA: UN ESTUDIO MIXTO**

**RESUMO:** **Objetivo:** analisar e compreender a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids em um serviço de assistência especializada. **Método:** Trata-se de um método misto de pesquisa com abordagem sequencial explanatória de um estudo transversal com 52 adultos jovens com HIV/aids e uma teoria fundamentada nos dados com 25 participantes. Os dados quantitativos foram coletados por meio do Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-HIV) e do formulário de identificação das variáveis sociodemográficas, clínicas e comportamentais e, submetidos a análise estatística descritiva. Os dados qualitativos foram obtidos a partir de entrevistas e analisados mediante o método comparativo constante. **Resultados:** A etapa quantitativa do estudo identificou uma baixa adesão dos adultos jovens ao tratamento e a etapa qualitativa apontou as dimensões que fazem parte da adesão ao tratamento que vão além da tomada de medicamentos, dentre elas os enfrentamentos diante do viver com HIV/aids e início do tratamento, a aceitação do tratamento como parte do viver, a decisão em seguir com o tratamento e a revelação de aspectos internos e externos que podem fortalecer ou fragilizar tal adesão. **Conclusão:** A adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids é um fenômeno multidimensional e necessita ser compreendida a partir da identificação e integração dos múltiplos aspectos que a envolve, para assim fortalecer a presença dos adultos jovens ao serviço tornando-os protagonistas de seu tratamento.

**Descritores:** HIV. Adesão ao tratamento. Adultos jovens. Cuidados de Enfermagem

**ABSTRACT:** **Objective:** To analyze and understand adherence to treatment of young adults with HIV/aids in a specialized service center.

**Method:** It is a mixed method research with sequential explanatory approach of a cross-sectional study with 52 young adults with HIV/aids and a grounded theory with 25 participants. Quantitative data were collected through the questionnaire to assess adherence to antiretroviral treatment (CEAT-HIV) and the form of identification of sociodemographic, clinical and behavioral variables and submitted to descriptive statistical analysis. Qualitative data were obtained from interviews and analyzed using the constant comparative method. **Results:** There was low adherence of young adults to the treatment which is permeated by multiple factors, including those arising from confrontations front of living with HIV/aids and the beginning of treatment, acceptance of treatment as part of living, the decision to follow the treatment and disclosure of internal and external factors that can strengthen or weaken its adherence. **Conclusion:** Adherence to treatment of young adults with HIV/AIDS is a multidimensional phenomenon which needs to be analyzed from the identification and integration of multiple aspects that involves it, thereby to strengthen the presence of young adults in the service making them the protagonists of their treatment.

**Descriptors:** HIV. Adherence to treatment. Young adults.  
Nursing Care

**RESUMEN: Objetivo:** analizar la adhesión al tratamiento de los adultos jóvenes con VIH/SIDA en un servicio de asistencia especializada. **Método:** Investigación de método mixto con abordaje secuencial explicativo en un estudio transversal con 52 adultos jóvenes con VIH/SIDA y una Grounded Theory con 25 participantes. Los datos cuantitativos fueron recolectados por medio del cuestionario para la evaluación de la adhesión al tratamiento antirretroviral (CEAT-VIH) y el formulario de identificación de las variables sociodemográficas, clínicas y comportamentales y sometidos al análisis estadístico descriptivo. Los datos cualitativos fueron obtenidos a partir de entrevistas y analizados mediante el método comparativo constante. **Resultados:** Se verificó baja adhesión de los adultos jóvenes al tratamiento la cual estuvo permeada por múltiples factores, entre ellos, aquellos provenientes de los enfrentamientos mediante el vivir con VIH/SIDA y el inicio del tratamiento, la aceptación del tratamiento como parte del vivir, la decisión de seguir con el tratamiento y la revelación de factores internos y externos que podrían fortalecer o fragilizar tal adhesión. **Conclusión:** La adhesión al tratamiento de los adultos jóvenes con VIH/SIDA, necesita ser analizada a partir de la identificación e integración de los múltiples



aspectos que la rodean, para así, fortalecer la presencia de los adultos jóvenes en el servicio, tornándolos protagonistas del proceso.

**Descritores:** VIH. Adhesión al tratamiento. Adultos jóvenes. Atención de enfermería

## INTRODUÇÃO

São notáveis os progressos alcançados globalmente no combate à pandemia do HIV/aids, no entanto essa infecção vem acometendo adolescentes e jovens de maneira alarmante. No cenário mundial destacamos que em 2015 aproximadamente 5300 novas infecções/dia acometeram adolescentes e jovens, sendo que 35% encontram-se na faixa etária de 15 à 24 anos, ou seja, adultos jovens. Soma-se a isso o fato de que o número de mortes devido à aids entre adolescentes e jovens mais que duplicou desde 2000 (UNAIDS, 2016; UNICEF, 2016).

A literatura nacional e internacional vem destacando a baixa adesão dos jovens ao tratamento (NICHOLS et al., 2012; NAAR-KING et al., 2013; ACHAPPA et al., 2013). Ao vivenciar o processo de adesão ao tratamento, os adultos jovens podem experimentar limitações, desafios e enfrentamentos, conduzindo esse grupo, muitas vezes, a uma adesão inadequada e/ou abandono de seu tratamento (DIMA et al., 2013; GRAHAM et al., 2013; MOTTA et al., 2013; PALAR et al., 2013; MUTWA et al., 2013).

Estamos diante de um marcante desafio que precisa ser entendido por todos que estão envolvidos no processo, sejam adultos jovens, familiares e/ou profissionais de saúde (GUSMÃO; MION, 2006; BERTOLOZZI et al., 2009; NICHOLS et al., 2012). No entanto, não há solução simples para melhorar a adesão entre a população jovem, as intervenções de aderência bem sucedidas são normalmente multifacetadas e englobam o enfrentamento de barreiras de adesão específicas (ZANONI; MAYER, 2014).

A adesão ao tratamento pode ser definida como um fenômeno multidimensional que abarca inúmeros aspectos que vão além da tomada de medicamentos (MACHADO, 2008; BRASIL, 2015a). Assim sendo, é importante analisarmos a adesão ao tratamento dos adultos jovens de forma que possamos compreender os múltiplos aspectos que envolvem este processo. São escassos os estudos envolvendo especificamente a faixa etária na qual se encontram os adultos jovens, mas diante das particularidades que abarcam este momento da vida é imprescindível que este contexto seja explorado (GUERRA; SEIDL, 2010).

Acreditamos que os estudos de métodos mistos permitem uma maior compreensão dos fenômenos estudados e, portanto, auxilia o pesquisador a elucidar situações complexas, dentre elas, a adesão ao tratamento de adultos jovens com HIV/aids (BERTOLOZZI et al., 2009; NICHOLS et al., 2012; CRESWELL; CLARK, 2013). Dessa maneira, o objetivo deste estudo foi analisar e compreender a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids em um serviço de assistência especializada.

## **MÉTODO**

O estudo realizado refere-se a uma pesquisa de métodos mistos com abordagem sequencial (projeto sequencial explanatório), desenvolvido em duas etapas correspondentes à coleta e análise dos dados quantitativos e, de forma subsequente, à coleta e análise dos dados qualitativos (CRESWELL; CLARK, 2013). Assim, na primeira etapa, foi realizado um estudo quantitativo, com delineamento transversal e na segunda etapa foi realizada a pesquisa qualitativa guiada pelos princípios da Teoria Fundamentada nos Dados (GLASER, 1978; GLASER; HONTON, 2004).

Por tratar-se de um estudo sequencial, destaca-se que a coleta e análise dos dados quantitativos tiveram prioridade para tratar das questões do estudo e a fase qualitativa foi destinada a acompanhar os resultados da fase quantitativa. Por meio da interpretação dos resultados qualitativos foram complementados os resultados quantitativos iniciais. Isto possibilitou maior compreensão do fenômeno pesquisado (CRESWELL; CLARK, 2013).

O local do estudo foi um Serviço de Assistência Especializada (SAE) em infectologia de um município da Região Sul do Brasil. A coleta dos dados quantitativos ocorreu entre novembro de 2015 e abril de 2016 e a qualitativa de abril a setembro de 2016.

A população do estudo quantitativo foi definida com base no número total de adultos jovens com HIV/aids cadastrados no Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) do SAE. O processo de seleção dos participantes foi por conveniência, sendo adotados os seguintes critérios de inclusão: idade entre 15 e 24 anos, com diagnóstico médico de infecção pelo HIV, cadastrados no SICLOM e em uso de terapia antirretroviral (TARV) há pelo menos seis meses. Foram excluídos do estudo gestantes e puérperas em uso de TARV.

Dos 84 adultos jovens cadastrados no SICLOM, 11 não aceitaram participar pesquisa, quatro eram gestantes, duas eram puérperas e 15 não

foi possível ter acesso. Os motivos atrelados a dificuldade de acesso aos adultos jovens foram: abandono ao tratamento, retirada de medicamentos por familiares, indisponibilidade de horário para comparecer aos agendamentos e irregularidades relacionadas à periodicidade na retirada dos medicamentos. Assim sendo, destaca-se que a amostra do estudo foi composta por 52 adultos jovens com HIV/aids (61,9%).

Para ter acesso aos participantes, foi acordado previamente com os profissionais do SAE, farmacêuticos e infectologistas, que os adultos jovens que comparecessem para a realização de consultas médicas e para a retirada mensal dos antirretrovirais, seriam direcionados a pesquisadora. Os interessados em participar da pesquisa eram esclarecidos acerca do objetivo do estudo e, então, convidados a participar. No caso dos menores de 18 anos, primeiramente, foi feito o contato com os responsáveis e, após o consentimento, estabeleceu-se o contato com os participantes os quais também assinaram o termo de assentimento.

Para coleta dos dados quantitativos foi utilizada a versão brasileira e adaptada do Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-HIV), instrumento auto-informe, aplicado para adultos e adolescentes, contendo 20 perguntas que buscam avaliar o grau de adesão a TARV de forma multidimensional. A pontuação total é obtida pela soma das respostas de todos os itens (valor mínimo possível 17, valor máximo possível 89). Quanto maior a pontuação, maior o grau de adesão. O grau de adesão obedece às seguintes classificações: inadequada ou baixa/insuficiente (escore bruto  $\leq 74$ ), boa/adequada (escore bruto entre 75 e 79) e estrita (escore bruto  $\geq 80$ ) (REMOR, 2002; REMOR; MOSKOVICS; PREUSSLER, 2007; REIS et al., 2009).

As variáveis avaliadas pelo CEAT-HIV contemplam dimensões atreladas ao cumprimento do tratamento e os fatores moduladores da adesão ao tratamento. As variáveis relacionadas ao cumprimento do tratamento são: adesão na última semana, adesão geral desde o início do tratamento, adesão em relação ao horário de tomada dos medicamentos, avaliação do paciente de seu grau de adesão, recordação do nome das drogas que fazem parte de seu tratamento. Já as variáveis que constituem os fatores moduladores da adesão são: a frequência com que os pacientes ao se sentirem melhor ou pior deixam de tomar a medicação; frequência com que os pacientes ao se sentirem tristes ou deprimidos deixam de tomar; interação médico paciente; crenças do paciente relativas ao esforço do mesmo em seguir com seu tratamento; avaliação da intensidade dos efeitos colaterais associados a tomada dos medicamentos; avaliação do grau de informação sobre a medicação; grau de satisfação em relação a

tomada de medicamentos; percepção da melhora de saúde desde o início do tratamento e utilização de estratégias para tomada das medicações.

Para coleta dos dados sóciodemográficos e clínicos foi utilizado um formulário contendo variáveis clínicas, sóciodemográficas e comportamentais, dentre elas, idade, sexo, renda, situação conjugal, tempo de uso da TARV (em meses) e tempo de HIV (em meses).

Os dados foram analisados no software estatístico SPSS versão 20.0. Utilizou-se análise descritiva, sendo os resultados expressos por meio de frequência com percentuais e médias  $\pm$  desvio padrão. Após esta análise, iniciou-se a coleta dos dados qualitativos.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas, realizadas individualmente no SAE, no período compreendido entre abril e setembro de 2016. As entrevistas foram gravadas em um dispositivo eletrônico de áudio, transcritas e inseridas no software NVIVO®, versão 10, para codificação e organização dos dados. As entrevistas tiveram duração entre 20 min e 1h.

Para a etapa qualitativa a seleção dos participantes foi por amostragem teórica a qual deu-se por meio de um processo conjunto de coleta, codificação e análise dos dados. Primeiramente, a pesquisadora coletava a entrevista e por meio da codificação aberta emergiam os incidentes, que agrupados originavam as categorias substantivas as quais direcionavam a pesquisadora a novas fontes de coleta de dados. Esse processo foi permitindo a saturação das categorias substantivas e formação das categorias teóricas (comparação constante e descrição dos memorandos). Foram formados dois grupos amostrais (GA), totalizando 25 participantes.

O primeiro GA foi formado por 12 adultos jovens os quais já haviam participado da etapa quantitativa da pesquisa. Para condução das entrevistas deste grupo amostral foi adotado a pergunta norteadora “Como é para você fazer o tratamento para o HIV/aids?”. Tal questionamento suscitou algumas hipóteses, como por exemplo: O viver com HIV/aids na juventude pode interferir na adesão ao tratamento; A não aceitação do diagnóstico influencia a adesão ao tratamento dos adultos jovens; O início do tratamento é um momento difícil marcado por fortes efeitos colaterais e o medo de adoecer e morrer; As reações frente o tratamento e o comportamento de adesão mostram-se semelhantes entre os jovens que adquiriram a infecção pelo HIV por meio da transmissão vertical e aqueles que adquiriram a infecção por meio da transmissão horizontal (relações sexuais); O preconceito dificulta a adesão dos adultos jovens com HIV/aids ao tratamento; A rede de apoio formada por amigos, profissionais de saúde e familiares, é imprescindível para a adesão dos

adultos jovens ao tratamento. Tais hipóteses, direcionaram a pesquisadora para o segundo grupo amostral que foi constituído por nove profissionais do SAE (duas enfermeiras, quatro médicos, uma farmacêutica, uma assistente social e uma psicóloga) e quatro mães.

A análise dos dados ocorreu por meio do método comparativo constante o qual é formado por três etapas. Na primeira etapa os incidentes foram comparados aos incidentes, isto é, se fez uma leitura horizontal dos dados em que códigos foram comparados a outros códigos. Nesta etapa foi realizada a codificação aberta e, com isso, foram formados os primeiros códigos substantivos e teóricos e suas respectivas categorias. A segunda etapa da análise caracterizou-se pela comparação dos códigos substantivos e/ou teóricos a novos códigos provenientes de novos dados. Na terceira etapa, os conceitos foram comparados aos conceitos, ou seja, neste momento já foi identificada a categoria central ou variável núcleo dando-se início, então, a codificação seletiva, culminando na integração dos conceitos e formação da categoria central, intitulada neste estudo como: *“adotando um comportamento de adesão ao tratamento mesmo não aceitando viver com HIV/aids na juventude”*.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Instituição sob Protocolo nº 93.437, atendendo as recomendações da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012b).

## RESULTADOS

Para avaliação do grau de adesão ao tratamento, participaram do estudo 52 adultos jovens com HIV/aids. Constatou-se que a maioria apresenta baixa/insuficiente adesão (57,7%), conforme ilustrado na Tabela 1.

**Tabela 1** - Classificação do grau de adesão à terapia antirretroviral (n=52). Florianópolis, 2016.

Classificação	f	%
Baixa/Insuficiente	30	57,7
Boa/Adequada	11	21,2
Estrita	11	21,2

Na Tabela 2 estão apresentadas as características sócio-demográficas e clínicas dos participantes do estudo. Evidenciou-se que a idade média dos adultos jovens foi de  $21,17 \pm 2,55$  variando entre

15 e 24 anos de idade. Houve predomínio do sexo masculino (71,2%), solteiros (73,1%) e com renda domiciliar mensal de um à dois salários mínimos. A maioria dos adultos jovens adquiriram HIV por meio de relações sexuais. O tempo médio de uso da TARV foi de 73,7 meses (dp=95,62) e o tempo médio de infecção pelo HIV foi de 85,3 meses (dp=95,62).

**Tabela 2** – Descrição das características sociodemográficas e clínicas dos adultos jovens que vivem com HIV/aids (n=52). Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 2016

<b>Variável</b>	<b>Média</b>	<b>Dp</b>
<b>Idade</b> (anos)	21,17	2,55
	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>Renda</b>		
Até 1 SM	03	5,9
De 1 a 2 SM	19	37,3
De 2 a 3 SM	14	27,5
De 3 a 5 SM	08	15,7
De 5 a 11 SM	05	9,8
Mais de 11 SM	02	3,9
<b>Sexo</b>		
Masculino	37	71,2
Feminino	15	28,8
<b>Situação Conjugal</b>		
Solteiro	38	73,1
União Consensual	10	19,2
Casado	04	7,7
<b>Forma que adquiriu HIV</b>		
Relação Sexual Transmissível	29	55,8
vertical	16	30,8
Não sabe	07	13,5
<b>Tempo de uso TARV</b> (meses)	73,07	89,55
<b>Tempo de HIV</b> (meses)	85,03	95,62

**Legenda:** SM= Salário Mínimo

Com base na identificação do grau de adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids, buscou-se ampliar a compreensão dos fatores relacionados a adesão ao tratamento dessa população. Assim sendo, por meio do material empírico que resultou da realização da Teoria

Fundamentada nos Dados, emergiu a categoria central: adotando um comportamento de adesão mesmo não aceitando viver com HIV/aids na juventude. Tal categoria foi sustentada por meio da integração das quatro categorias e suas respectivas subcategorias (Quadro 1).

**Quadro 1** – Apresentação das Categorias/Subcategorias.

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
1. Enfrentando o viver com HIV/aids e o início do tratamento	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Analisando a adesão ao tratamento;</li> <li>-Discorrendo sobre o diagnóstico (a descoberta e a possível revelação de sua condição);</li> <li>- Sentindo medo de adoecer, de experienciar os efeitos colaterais dos ARV desenvolver aids e morrer.</li> </ul>
2. Aceitando o tratamento como parte do viver com HIV/aids	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Buscando esclarecimentos acerca da doença e de seu tratamento;</li> <li>- Revelando que ao longo do tratamento os efeitos colaterais aos ARV tornam-se menos intensos e/ou ausentes;</li> <li>- Apontando que a tomada dos ARV, as realizações de consultas médicas e exames passam a ser normal, uma rotina, um hábito.</li> </ul>
3. Decidindo seguir com o tratamento mesmo não aceitando seu diagnóstico de HIV/aids.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Percebendo a realização do tratamento como uma questão de sobrevivência;</li> <li>- Decidindo manter seu tratamento em segredo por receio de expor seu diagnóstico;</li> <li>- Explicando que ao longo do tratamento você acaba aceitando mais viver com o HIV;</li> <li>- Desvelando as limitações/privações decorrentes de seu tratamento e as estratégias de enfrentamento;</li> </ul>
4. Revelando condutas, ações e estratégias atreladas à gestão do cuidado dos adultos jovens com HIV/aids que podem fortalecer ou fragilizar a adesão ao tratamento.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Discorrendo sobre os fatores que podem fortalecer a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids.</li> <li>- Discorrendo sobre os fatores que podem fragilizar a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids.</li> </ul>

### **Categoria 1: Enfrentando o viver com HIV/aids e o início do tratamento**

Ao analisar o discurso dos adultos jovens com HIV/aids e de suas mães, foi observado que ambos percebem a adesão ao tratamento como “algo normal”. Tal normalidade foi associada ao seguimento do tratamento clínico, ou seja, os participantes destacavam que a adesão era normal pois a tomada dos medicamentos, o comparecimento as consultas médicas e os exames clínicos eram realizados. No entanto, destacaram que esta adesão é difícil e complicada, principalmente no início do tratamento, porém necessária para melhoria da saúde e uma melhor qualidade de vida.

Uma coisa, assim, normal (Jov9).

Essa experiência no começo foi bem, como se diz [...] barra pesada (Jov7).

Não é fácil, mas é para o meu bem [...] para eu viver melhor, com melhor qualidade (Jov 12).

É como eu falei, o começo é difícil, mas [...] em si é algo normal (Ma1).

Normal, mas difícil [...] toma o remédio, vai nas consultas e tudo (Ma4).

No que se refere aos depoimentos dos profissionais do SAE, identificou-se que a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids foi apontada como frágil, insuficiente, inadequada. Além disso, consideram uma situação difícil de ser trabalhada uma vez que tal situação extrapola a tomada de medicamentos. Para os profissionais de saúde o pilar básico da adesão ao tratamento é a aceitação do diagnóstico:

Ela é insuficiente [...] é muito frágil (Pr2).

A grande maioria deles eu acredito que é uma adesão adequada pela conversa no consultório [...] a gente acha que ta adequado, olha o resultado de exame parece adequado, mas quando vai ver a



retirada, não é bem assim (Pr4).

Aceitação da doença, aceitar que tem HIV [...] Isso, é a base para adesão deles (Pr7).

O desconhecimento acerca do que é viver com HIV/aids e das consequências do tratamento da doença, despertam nos adultos jovens o medo de adoecer, de vivenciar fortes efeitos colaterais aos antirretrovirais, de desenvolver aids e morrer. Para os adultos jovens trata-se de um momento difícil surgindo a necessidade de apoio social, principalmente da família, conforme ilustrado nas falas a seguir:

A gente pensa no pior, pensa em adoecer, ter aids (Jov 4).

Remédios totalmente diferentes dos quais eu nunca tinha tomado [...] eu pensava, ai meu Deus, vou passar muito mal [...] Quando a pessoa inicia o tratamento, ela precisa de apoio, principalmente, da família (Jov 7).

## **Categoria 2: Aceitando o tratamento como parte do viver com HIV/aids**

A busca pelo esclarecimento das dúvidas existentes no início do tratamento associada à diminuição ou desaparecimento dos efeitos colaterais aos ARV, levam os adultos jovens a uma melhor aceitação do tratamento:

A cada consulta, eu fui tirando minhas dúvidas [...] Isto me ajudou a entender melhor as coisas, entender a importância de seguir com o tratamento (Jov 12).

A tomada dos ARV bem como as realizações de consultas e exames passa a ser considerada como algo normal, uma rotina, um hábito. Tais aspectos elucidam a aceitação dos adultos jovens ao tratamento como parte do viver com HIV/aids. Vejamos o depoimento:

Depois desse início, dos efeitos fortes das medicações, de não ter mais isso, tudo passa a ser normal, vira um hábito, vira rotina, pois todo dia

sei que tenho o remédio, todo mês, as consultas e exames, essas coisas do tratamento (Jov 11).

### **Categoria 3: Decidindo seguir com o tratamento mesmo não aceitando seu diagnóstico de HIV/aids**

Os adultos jovens, mesmo vivenciando limitações frente ao viver com HIV/aids, decidem seguir com seu tratamento por medo de morrer. Além disso, o tratamento contribui para normalização de sua saúde e, com isso, os adultos jovens sentem-se seguros de que não terão seu diagnóstico exposto.

Acho que é uma questão de sobrevivência, eu acho que é isso [...] eu não quero morrer, ter aids (Jov 5).

Se eu fizer o tratamento certinho, eu não vou adoecer, não vou ficar magro e com isso, as pessoas não vão saber que eu tenho (Jov 10).

Ao falarem da tomada dos ARV os adultos jovens apontaram que não se trata de algo agradável. Para esses jovens tomar remédio é chato, ainda mais por toda a vida. Soma-se a isso, o enfrentamento diário da lembrança de viver com HIV, já que a tomada dos ARV os reporta ao diagnóstico. No entanto, o tratamento é necessário uma vez que possibilita a melhora da saúde. Isto implica existência de um sentimento de ambiguidade quanto à medicação. Para melhor clareza, vejamos as explicações dos participantes:

Tomar remédio é chato [...] ninguém gosta de tomar remédio [...] ainda mais para o resto da vida, mas é necessário para melhoria da saúde (Jov 3).

Aquele pensamento: eu vou tomar o comprimido, eu sou soropositivo (Jov 6).

Os adultos jovens desvelaram que é necessário ser persistente para seguir com o tratamento, já que este implica limitações/privações em seu viver, dentre elas, a tomada diária dos ARV, mudanças de hábitos alimentares e adaptação a uma nova rotina social.

Mesmo tu tomando remédio, tem restrições de algumas coisas, comidas, bebidas [...] (Jov 7).

Ah, você tem que se adaptar a uma nova rotina, de tratamento, de vida social, de alimentação, de tudo (Jov 11).

Outro ponto destacado pelos adultos jovens foi o fato de que eles se sentem envergonhados em ter que frequentar o serviço de assistência especializada, uma vez que se trata de um local onde são atendidas pessoas as quais vivem com HIV/aids ou outras doenças infecciosas de caráter transmissível. Seguem-se alguns exemplos dessa natureza:

[...] E tipo vim aqui, todo mundo olhando, “ele tem HIV”. No início, eu ficava com vergonha de entrar e não queria tomar remédio (Jov 3).

[...] Eu fico com vergonha de entrar aqui, muita gente deve olhar [...] eu não queria, que outras pessoas me vissem aqui. (Jov 5).

Os adultos jovens esclarecem que preferem manter seu tratamento em segredo, pois temem que essa revelação possa acarretar a não aceitação ou rejeição das pessoas bem como o preconceito e/ou discriminação da sociedade.

Meus pais não sabem, eu moro com eles. Então, tem que esconder a medicação, esconder os exames [...] (Jov 9).

Eu não tive coragem de falar com as duas pessoas mais importantes da minha vida, minha mãe e minha irmã, medo delas sofrerem e não me entenderem (Jov 5).

Tua melhor amiga, quando descobrir, não vai mais querer andar contigo (Jov 3).

#### **Categoria 4: Condutas, ações e estratégias atreladas à gestão do cuidado dos adultos jovens com HIV/aids que podem fortalecer ou fragilizar a adesão ao tratamento**

No discurso dos participantes foram destacadas as ações e condutas que podem potencializar e/ou fragilizar a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids. Dentre as ações que podem fortalecer

a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids, destacaram-se as atividades de educação em saúde, o acolhimento, a consulta médica, a formação de grupos de apoio e o compartilhamento das ações de cuidado. Vejamos os depoimentos:

Conhecer mais o que é a doença e receber mais informações. Eles precisam melhorar a forma com que passam isso para a gente (Jov 8).

Ah, acolher a gente é extremamente importante, escutar, orientar, tirar nossas dúvidas, aquelas do início então, nem se fala (Jov 11).

O grupo de apoio para trocar experiências [...] Eu tenho minha história, outros podem ter outras histórias (Jov 3).

A consulta médica foi apontada como sendo um espaço que lhes permite um melhor acompanhamento de seu estado clínico. Ao serem informados sobre a melhoria de seu estado clínico, principalmente por meio dos resultados dos marcadores clínicos, os adultos jovens sentem-se motivados e seguros em continuar o tratamento:

[...] Para mim não é fácil até hoje, mas quando começam a vir os bons resultados, aí você vai aceitando mais (Jov 5).

[...] Se a gente lutar, essa aceitação é momentânea, é coisa rápida, tu percebes a melhora, tu percebes como é bom, tu consegues as coisas e vai (Jov 8).

Outros aspectos apontados como fortalecedores da adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids foi a facilidade de acesso ao tratamento e o apoio social, principalmente da família.

[...] Ele é de fácil acesso [...] aqui no Brasil, pelo menos, a gente tem esse acesso ao tratamento, a medicação, aos exames, gratuitamente (Jov 4).

Apoio da família é imprescindível, para enfrentamento do tratamento (Jov 1).

No que tange aos fatores que podem fragilizar/dificultar a adesão

ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids, destacaram-se nos depoimentos dos participantes aspectos atrelados ao serviço de assistência especializada bem como aqueles pertinentes às condutas dos adultos jovens.

Em relação ao serviço de assistência especializada foram apontados: a carência e a alta rotatividade dos recursos humanos, recursos materiais escassos para realização de atividades educativas, fragilidade na estrutura física do SAE, necessidade de preparo técnico específico da equipe de saúde para prestação de um cuidado direcionado a essa população.

Quase nunca tem psicólogo e assistente social, mas não é culpa delas porque tinha que ter alguém pelo menos para substituir elas, não tem, daí a gente fica sem (Jov 11).

Limitação física e estrutural que a gente ainda tem (Pr7).

Eu percebo que não tem algo voltado para os jovens, é tudo junto. (Jov 12).

[...] as pessoas estão disponíveis sim, querem fazer sim, tem vontade sim, tá, mas não tem o material necessário para aquilo que ela quer [...] outro ponto é conhecer os adolescentes que aqui a gente não tem (Pr1).

Já os aspectos atrelados à rede de saúde foram: a baixa articulação da gestão com os profissionais do SAE e o não planejamento do processo de transição dos adultos jovens do serviço pediátrico para o SAE. Isto pode ser elucidado nas falas a seguir:

[...] A gente que está aqui na ponta do atendimento, já está tão cheia de coisas, que eu não vou largar tudo agora para pensar num site, eu não tenho nem ferramenta para fazer isso, então, demandaria da gestão, preciso que a gestão tenha o entendimento [...] a gestão precisa perceber que o HIV, vai muito para além da questão biológica [...] preciso que a gestão tenha o entendimento do que é o HIV, do impacto social que ele produz (Pr7).

[...] Então, a gente precisa trabalhar a transição do Infantil para cá, num processo interdisciplinar [...] essa transição tem que existir, porque é um momento crucial. Ali você determina, às vezes, a adesão para o resto da vida desse adolescente [...] fatores que a gente pudesse trabalhar com eles para que se sintam seguros aqui, não existe isso. Então, é muito comum, a primeira consulta não acontece (Pr7).

Alguns aspectos sociodemográficos, sociais e comportamentais foram elencados no discurso dos profissionais de saúde, dentre eles, a renda, o estigma social e a imaturidade dos adultos jovens em entenderem as consequências da doença e do tratamento em suas vidas.

[...] A renda tem uma grande influência, uma pela própria questão mesmo da dificuldade material de estar acessando os serviços de saúde no geral [...] e essa condição provoca a exposição mesmo, quando a pessoa tem um certo poder aquisitivo, ela consegue se blindar, digamos assim, se expor menos, porque tem mais acesso a conhecimento, informação (Pr7).

[...] Eu acho que o preconceito é que está acabando mesmo com a adesão de tudo dessa doença e não é nessa faixa etária não, não é só nessa faixa etária, mas são mais ainda [...] tem que se começar a tentar mudar a mentalidade, porque o estigma que vem com a doença, não se tira, não sei, a gente não consegue até hoje (Pr6).

[...] A questão de não enxergar a longo prazo, o jovem não enxerga a longo prazo, ele não projeta as coisas a longo prazo [...] não é uma personalidade formada, uma pessoa bem resolvida, já madura emocionalmente [...] ainda não está com maturidade para perceber a necessidade e a importância daquilo, do tratamento a longo prazo (Pr2).

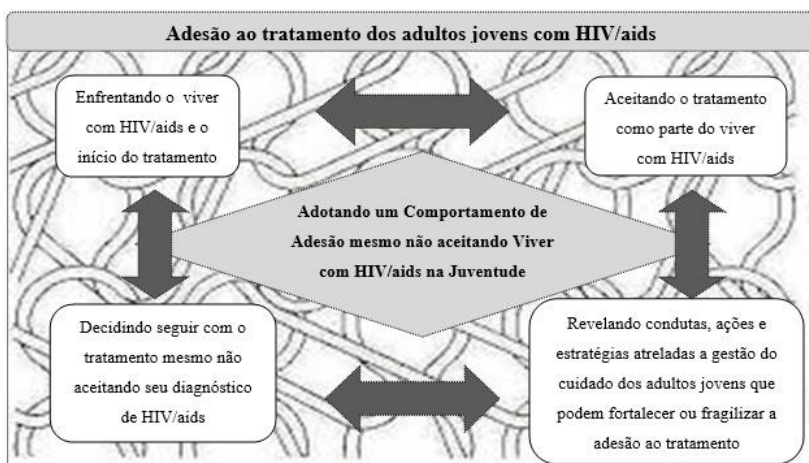
Os adultos jovens reforçam que é difícil viver com HIV/aids e aderir ao tratamento nesta etapa da vida uma vez se que trata de um momento que eles querem estar livres para concretizar seus projetos de

vidas futuros. Em contrapartida, eles adotam um comportamento de adesão ao tratamento uma vez que percebem que esta conduta irá proporcionar-lhes a normalização de sua saúde e, com isso, não ficará exposto que eles vivem com HIV/aids.

A gente troca uma coisa pela outra e vai sobrevivendo, porque é mais difícil, porque você para e pensa no futuro, eu tenho só 19 anos [...] desde o começo é complicado, por causa das limitações (Jov 8).

Diante dos aspectos apresentados na etapa quantitativa do estudo, evidenciou-se uma baixa/insuficiente adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids. No entanto, por meio da integração das categorias, subcategorias e categoria central, elucidadas na etapa qualitativa (Figura 1), observou-se que a maioria dos adultos jovens consideram a adesão normal, o que foi ratificado, também, no depoimento das mães. Isto retrata uma divergência entre os achados da etapa quantitativa e qualitativa do estudo, mesmo sendo apontado pelos profissionais do SAE que a adesão ao tratamento dos adultos jovens é insuficiente/inadequada e se trata de uma situação difícil de ser trabalhada no contexto das práticas de cuidado dispensadas aos adultos jovens com HIV/aids.

**Figura 1**– Diagrama representativo da integração entre as categorias substantivas/teóricas e a categoria central. Florianópolis, SC, Brasil, 2016.



**Fonte:** elaborado pelo autor.

## DISCUSSÃO

A divergência apontada entre os resultados da etapa quantitativa e qualitativa da presente pesquisa justifica-se uma vez que o instrumento utilizado para coletar os dados quantitativos avaliou a adesão ao tratamento com base nas dimensões que abarcam os aspectos relacionados ao cumprimento do tratamento e os fatores moduladores da adesão ao tratamento (REMOR, 2002; REMOR, 2015). Ambas as dimensões se referem, principalmente, a terapêutica medicamentosa. O conceito de adesão ao tratamento expressa que a adesão é multidimensional, constituída por múltiplos fatores que vão além do seguimento de uma prescrição médica (OMS, 2003; BRASIL, 2015). Nesta direção, os dados qualitativos do estudo complementaram o objeto pesquisado, já que os mesmos possibilitaram o entendimento e a identificação de outros fatores associados a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids. Sendo assim, no intuito de possibilitar maior clareza acerca da compreensão destes fatores, serão discutidos os resultados de forma sequencial, conforme metodologia empregada para realização da pesquisa.

Ao ser constatado no presente estudo uma baixa adesão dos adultos jovens ao tratamento, observa-se que o mesmo está consoante com outras realidades (NICHOLS et al., 2012; NAAR-KING et al., 2013; ACHAPPA et al., 2013). Aponta-se que tal condição pode contribuir para uma baixa supressão viral podendo ocasionar complicações clínicas relevantes para a saúde dos adultos jovens (ZANONI; MAYER, 2014). No entanto, em nossa realidade apesar dos adultos jovens apresentarem baixa adesão a TARV, a grande maioria apresentava carga viral indetectável e contagem de Linfócito TCD4+ acima de 350 cópias/ml o que sugere estabilização clínica (REIS et al., 2015).

O número de jovens infectados por HIV vem aumentando nos últimos anos (BRASIL, 2015b). A idade dos adultos jovens deste estudo variou de 15 a 24 anos, ou seja, são jovens que se encontram na adolescência ou início da vida adulta, fatores esses que podem fragilizar a adesão ao tratamento (DIMA et al., 2013; ACHAPPA, 2013). Outras características sócio-demográficas que predominaram foram o sexo masculino e a situação conjugal solteiro. Tais características também foram destacadas em outras realidades e foram associadas a uma baixa adesão ao tratamento (ACHHAPA, 2013; MUYA, 2015; SILVA et al., 2015).



Os adultos jovens que participaram do estudo apresentaram, predominantemente, renda domiciliar mensal de um a dois salários mínimos. Assim sendo, segundo a Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (2016) tal renda equivale ao estrato econômico C1 e C2. Isto evidencia que houve predomínio de adultos jovens pertencente a estratos socioeconômicos menores. A restrição financeira é considerada uma barreira para a adesão ao tratamento. Neste sentido, tal característica precisa ser levada em conta no planejamento do cuidado destes adultos jovens uma vez que a renda pode estar associada ao baixo grau de adesão (ACHHAPA, 2013).

Um estudo que objetivou investigar a vulnerabilidade de adolescentes escolares em relação às doenças sexualmente transmissíveis e ao HIV, destacou que 82,8% dos adolescentes que compreendem o conceito de HIV se protegem contra essa infecção e acreditam que a principal forma de contaminação é por via sexual (COSTA et al., 2013). No entanto, ainda temos um cenário que destaca que os jovens e adolescentes estão adquirindo o HIV por meio de relações sexuais (ROMEU et al., 2012; CABRAL; SANTOS; OLIVEIRA, 2015), o que também foi apontado nos achados deste estudo. A forma de aquisição do HIV por transmissão sexual é considerada predominante e, por isso, se faz necessário a adoção de medidas preventivas que possam modificar este cenário (MURPHY, 2001; VILLARINHO et al., 2015).

O tempo de uso da TARV e o tempo de diagnóstico de HIV também foram investigados neste estudo. Estas variáveis clínicas vêm sendo exploradas em outras realidades sendo que em alguns estudos estão associadas a não adesão (MUYA, 2015; (SILVA et al.; 2009). Uma pesquisa ao propor a identificação de fatores de risco modificáveis associados com a não adesão observou que o risco de não adesão foi maior naqueles pacientes que faziam uso de TARV a mais tempo. Isto pode estar atrelado ao fato de que ao longo do tratamento, os pacientes tornam-se mais saudáveis e, assim, tendem a se tornar não aderentes (MUYA, 2015). O mesmo é válido para o tempo de diagnóstico de HIV uma vez que pessoas que convivem como HIV por um período maior de tempo podem ter a sensação de invulnerabilidade o que pode contribuir para uma baixa adesão (SILVA et al.; 2009).

Os resultados qualitativos deste estudo elucidaram que o comportamento de adesão dos adultos jovens abarca dimensões atreladas aos enfrentamentos dos adultos jovens diante do viver com HIV/ aids, aceitação do tratamento como parte do viver com HIV aids, decisão de seguir com o tratamento mesmo não aceitando viver com HIV/aids na juventude e a revelação de condutas, ações e estratégias que podem

fortalecer ou fragilizar a adesão ao tratamento. A literatura ratifica que a adesão ao tratamento de adultos jovens com HIV/aids é multidimensional e que engloba vários fatores os quais precisam ser explorados para melhoria da gestão do cuidado desta população (DIMA et al., 2013).

Tomando por base a dimensão “Enfrentando o viver com HIV/aids e o início do tratamento”, destaca-se a percepção dos participantes acerca da adesão ao tratamento, o diagnóstico e os conflitos decorrentes da descoberta e de sua revelação e o despertar de sentimentos como o medo de experienciarem fortes efeitos colaterais aos ARV, de adoecerem, de desenvolverem a aids, de morrer e de serem rejeitados pelas pessoas amadas ou pela sociedade.

A literatura destaca que a adesão a TARV perpassa a tomada de medicamentos (WHO, 2003; DIMA et al., 2013; FIUZA et al., 2013). Ao serem questionados sobre como percebiam a adesão ao tratamento, os adultos jovens e as mães que participaram do estudo, consideraram a adesão como “algo normal” já que eles estavam tomando os ARV diariamente e seguindo a rotina de realização das consultas médicas e exames. Os depoimentos retratam uma avaliação da adesão baseada no tratamento clínico, mais especificamente, no cumprimento da tomada de medicações. Foi apontado que a adesão ao tratamento é uma situação difícil principalmente, no início do tratamento, porém necessária para melhoria da saúde e para uma melhor qualidade de vida.

Corroborando, Melchior et al (2007), ao analisar as dificuldades referentes à adesão ao tratamento de pacientes vivendo com HIV/aids em terapia anti-retroviral altamente ativa, destacou que os participantes do estudo expressavam o desejo de aderir ao seu tratamento mesmo diante das dificuldades enfrentadas, principalmente, no início do tratamento. Vale destacar que a história dos aderentes desta pesquisa demonstrou a superação das dificuldades, de mudança de comportamento e de estilo de vida. Um outro estudo brasileiro evidenciou que o fato da maioria dos participantes aderirem ao tratamento medicamentoso, se deve aos benefícios atrelados a TARV. Os resultados indicaram que, apesar dos efeitos colaterais dos medicamentos, grande parte continua com a medicação em busca de uma melhor qualidade de vida e melhoria de sua saúde (ALMEIDA et al., 2011).

As dificuldades apontadas pelos participantes no início do tratamento requerem maior envolvimento entre profissionais dos serviços de saúde e pacientes (MELCHIOR et al., 2007). No estudo atual, os profissionais de saúde destacaram que a adesão dos adultos jovens é inadequada/insuficiente e ratificaram que se trata de uma situação difícil, não só para os pacientes e familiares, como também, para a equipe de

saúde que trabalha adesão nesta população. Isto demonstra que “os profissionais de saúde desempenham ações indispensáveis na adesão ao tratamento, pois, ao arquitetarem uma relação profissional-paciente fundamentada na abertura à conversa, há o estabelecimento de um vínculo entre ambas as partes, cada uma delas compreendendo sua responsabilidade sobre a terapia” (ALMEIDA et al., 2011, p. 216). Por isso, a identificação da adesão por meio de auto-retrato dos pacientes trata-se de uma estratégia importante para apontar comportamentos difíceis e melhorar a comunicação entre paciente e os provedores de cuidado (FELDMAN et al., 2013).

A construção de um projeto de vida é contínua no viver de um indivíduo, porém entre os adultos jovens, esta construção é mais intensa uma vez que a passagem para a vida adulta é bastante desafiadora em função do desenvolvimento da autonomia e da inserção destes em atividades produtivas (OLIVEIRA; NEGRA; NOGUEIRA-MARTINS, 2012). Receber o diagnóstico de uma doença incurável, com um tratamento de longo prazo e com um forte estigma social neste momento da vida, pode dificultar a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids.

Os adultos jovens destacaram a experiência de atitudes estigmatizantes no viver com HIV/aids, relataram serem vítimas, em alguns momentos, de situações preconceituosas e discriminatórias. A vivência do preconceito no contexto familiar, escolar, de trabalho, de lazer, é constantemente apontada na literatura como um fator que dificulta a adesão ao tratamento de adolescentes e jovens com HIV/aids (CARVALHO; PAES, 2011; OLIVEIRA; NEGRA; NOGUEIRA-MARTINS, 2012; MEYER, FÉLIX, 2014). Um estudo que buscou investigar a influência da estigmatização social na manutenção da saúde das pessoas que vivem com HIV/aids, constatou a existência de uma correlação entre a saúde dessas pessoas e a estigmatização social sofrida. O enfrentamento do HIV representa um fator estressante, o qual pode contribuir para uma depressão do sistema imunológico, tornando o mesmo mais suscetível ao HIV e às demais doenças oportunistas (CARVALHO; PAES, 2011).

O desencadear da estigmatização social institui o temor no cotidiano desses jovens no que tange à revelação do diagnóstico (MOTTA et al., 2013; RIBEIRO et al., 2013). Tal temor pode ocultar o seu existir, com isso é importante olhar o medo expresso pelos jovens não só como um sentimento, mas também como um dos modos de disposições existenciais uma vez que isso pode obscurecer as possíveis maneiras de tornarem-se e construir-se no mundo (RIBEIRO et al., 2013). Os

adultos jovens com HIV/ aids aprendem a conviver com o silêncio da doença e do tratamento já que os mesmos temem que sua doença seja descoberta (MOTTA et al., 2013; RIBEIRO et al., 2013). Essa realidade passa a ser transformada e ressignificada por esses jovens (MEYER; FÉLIX, 2014).

A juventude é marcada por peculiaridades, dentre elas o desejo de planejar a vida, o futuro e fazer escolhas profissionais, caracterizada por momentos de liberdade, de ir e vir sem cobranças, limitações e/ou privações. Já o diagnóstico de HIV está atrelado a um viver com cautela, seguir prescrições e aderir a um tratamento que implica na necessidade de cuidar-se, de assumir responsabilidades consigo e com parceiros (as). Neste cenário, o HIV pode ser percebido pelos adultos jovens como um intruso que coloca em risco o seu futuro (MEYER; FÉLIX, 2014).

O receio dos adultos jovens de que outras pessoas descubram seu diagnóstico e a necessidade de recebimento de informações acerca de sua doença e de seu tratamento de forma mais direcionada e com uma linguagem mais acessível foi marcante nesse estudo. Isto corrobora com outras pesquisas que além de destacar o medo dos jovens em terem seu diagnóstico revelado, enfatizam que este dado aponta para a necessidade de uma comunicação mais aberta entre adultos jovens, cuidadores e profissionais (GUERRA; SEIDL, 2010; RIBEIRO et al., 2013).

O passado da epidemia da aids é marcado pela morte das pessoas que possuíam a doença. Isto nos dias atuais, ainda é muito marcante, principalmente no viver de adultos jovens e, por isso, acostumar-se a viver com HIV e entender o que isso implica ou poderá implicar para suas vidas exigem dessa população um tempo maior para se acostumar (MEYER; FÉLIX, 2014). A constatação da existência do medo de morrer logo após a descoberta do diagnóstico de HIV também foi encontrada em outro estudo (MEYER; FÉLIX, 2014). Em contrapartida, ao longo do tempo os adultos jovens aprendem que, não necessariamente, vão morrer em decorrência do HIV/aids, e com isso, passam a ser protagonistas de um cuidado permanente frente ao desejo de continuarem vivos e com saúde (MEYER; FÉLIX, 2014).

No que tange as dimensões “aceitação do tratamento como parte do viver com HIV aids e “decisão de seguir com o tratamento mesmo não aceitando viver com HIV/aids na juventude”, destaca-se que a partir do momento em que os adultos jovens passam a aceitar o tratamento como parte do viver, empoderam-se para a realização de atividades atreladas a sua rotina social sem que as pessoas percebam que eles vivem com HIV. Com isso, eles passam a decidir pelo seguimento do tratamento mesmo não aceitando seu diagnóstico.

O estudo de Guerra e Seidl (2010) investigou a percepção dos jovens sobre os medicamentos ARV e constatou que os jovens apresentam opções favoráveis, desfavoráveis e ambivalentes acerca do assunto. Em nossa realidade, tal percepção foi ratificada visto que os adultos jovens apontaram que a tomada dos ARV é desfavorável frente à obrigatoriedade da tomada diária e ao longo prazo do tratamento, mas mencionaram opiniões favoráveis ao destacarem que o tratamento traz benefícios para sua saúde. As opiniões ambivalentes ficaram evidenciadas ao enfatizarem que é chato tomar o remédio, mas é um bem necessário já que não querem adoecer e morrer.

A percepção dos benefícios para saúde decorrentes da adesão ao tratamento, e da consciência do agravamento da saúde pela falta de adesão associadas a vontade de viver e perspectivas de futuro, concretizam-se fatores facilitadores da adesão (KOURROSKI; LIMA, 2009; GUERRA; SEIDL, 2010). Com a adaptação do organismo ao uso dos ARV e, por consequência diminuição e/ou ausência dos efeitos colaterais, os adultos jovens passam a aceitar melhor seu tratamento. A tomada dos ARV passa a ser percebida como normal, uma rotina, um hábito. Apesar dessa situação não ser algo agradável nas vidas dos adultos jovens, trata-se de uma relação necessária, uma questão de sobrevivência uma vez que esta medida pode acarretar melhora do estado clínico com consequente normalização da saúde, afastando o medo do adoecimento e da morte no viver dos adultos jovens com HIV/aids.

O conhecimento dos fatores que influenciam a adesão ao tratamento de jovens e adolescentes que vivem com HIV é primordial para o desenvolvimento de estratégias que promovam a aderência desses jovens ao tratamento de forma mais direcionada e eficaz (HUDELSON; CLUVER, 2015). Por isso, discute-se nesse estudo a dimensão “Revelação de condutas, ações e estratégias que podem fortalecer ou fragilizar a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids”.

Nesta direção, identificou-se que práticas como as atividades de educação em saúde, consulta médica, acolhimento, formação de grupos e o apoio social podem fortalecer a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids. Consoante com estes achados, estão outros estudos que exploraram os fatores que contribuem para o fortalecimento da adesão ao tratamento no viver de PVHA, dentre elas, adolescentes e jovens (KOURROUSKI; LIMA, 2009; LORSCHIEDER; GERONIMO; COLACITE 2012).

O conceito de vulnerabilidade no campo da aids tem sido representado como um importante passo para o avanço do conhecimento sendo considerado, também, como uma importante contribuição para

renovação das práticas de saúde (AYRES; FRANÇA-JÚNIOR; CALAZANS; SALETTI-FILHO, 2003). Os adultos jovens durante a realização das entrevistas, destacaram que o recebimento de informações acerca da doença e de seu tratamento, precisa ser melhorado, principalmente, no início do tratamento. Corroborando, Romeu et al (2012) ratifica que tais informações, ainda precisam melhorar no contexto das práticas de cuidado das PVHA (ROMEU et al., 2012). Assim sendo, o grau de qualidade do conhecimento sobre HIV/aids apontado como um dos elementos mais frequente de vulnerabilidade individual entre adolescentes com HIV/aids (TOLEDO; TAKAHASHI; DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILO, 2011), permeia o processo de adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids.

Outro ponto destacado foi a consulta médica que para os adultos jovens é um momento de esclarecimento acerca de sua situação clínica e um momento em que eles se sentem motivados para seguir com seu tratamento. Uma importante contribuição relacionada a adesão é o estabelecimento de uma boa relação entre médico/paciente, sendo a consulta médica um espaço que pode incentivar os pacientes a dar continuidade ao tratamento (ROMEU et al., 2012). Além do mais, esta se refere a uma intervenção sugerida no cuidado com a saúde e tratamento de jovens com HIV (GALANO et al., 2016).

O acolhimento foi elencado pelos adultos jovens com HIV/aids como uma estratégia que pode melhorar a adesão. Além disso, minimiza o sofrimento diante de enfrentamentos que fazem parte do viver com HIV/aids, e colabora para que os sujeitos tenham autonomia para elaborar e concretizar seus projetos de vida bem como administrar seu tratamento (OLIVEIRA; NEGRA; NOGUEIRA-MARTINS, 2012). No que tange a formação de grupos, os adultos jovens apontaram ser este um espaço que permite a troca de experiências. Estudo realizado com adolescentes que vivem com HIV, ressaltou que as atividades grupais são espaços que permitem aos jovens conhecer outros jovens que vivem com HIV, encorajando-os para a discussão e o enfrentamento de vivências que envolvem o viver com esta infecção (GALANO et al., 2016).

Em consonância com outros estudos, o apoio social (família, profissionais de saúde, amigos e outras pessoas que vivem com HIV/aids) foi destacado como uma estratégia que fortalece os adultos jovens para enfrentar e superar as limitações decorrentes do viver com HIV/aids, dentre elas, o enfrentamento do tratamento (LYON et al., 2011; SILVA; TAVARES, 2015).

Diante da facticidade de ter HIV/aids e tomando por base os múltiplos aspectos que envolvem a adesão ao tratamento dos adultos

jovens que vivem com essa doença, torna-se importante apresentar outros aspectos que podem interferir nessa adesão, dentre eles, o caráter incurável da doença, o não planejamento do processo de transição e a indisponibilidade de recursos financeiros para realização do tratamento, mesmo reconhecendo-se a facilidade de acesso.

O caráter incurável da aids e a não aceitação da doença dificulta a adesão tratamento dos adultos jovens com HIV/aids (GUERRA; SEIDL, 2010). Os adultos jovens ao reportarem-se ao HIV utilizaram a palavra “isso” evidenciando o distanciamento que esses procuram manter com a doença que possuem. É como se o viver com HIV não fosse parte de suas vidas elucidando a não aceitação e a negação desses adultos jovens a sua condição.

A normalização da saúde para os adultos jovens torna-os iguais aos demais, assegurando-os a não exposição de seu diagnóstico. O desejo de serem respeitados como jovens normais, que possuem particularidades como os demais jovens, faz parte do modo de como eles ressignificam e atravessam suas vivências, escolhas acadêmicas, profissionais e afetivas no viver com HIV/aids. Os jovens destacam que suas vidas não se reduzem a soropositividade e, por isso, esse fato precisa ser compreendido, como uma e não a mais importante, diferença que os constituem (MEYER; FÉLIX, 2014).

A transição de adolescentes e jovens com doenças crônicas do serviço pediátrico para os serviços adultos tem sido associada a falhas na adesão e piores resultados clínicos (ZANONI; MAYER, 2014; MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010; CERVIA, 2007; CERVIA, 2013). Esta transição foi apontada pelos participantes do estudo como uma situação que pode fragilizar o comportamento de adesão dos adultos jovens que adquiriram a infecção por transmissão vertical. Para os profissionais de saúde e para as mães dos adultos jovens, este processo necessita de um planejamento prévio, deve-se estabelecer um formato de transição em que sejam flexibilizados os atendimentos de acordo com as necessidades do adulto jovem ao invés do estabelecimento de mudanças repentinas e obrigatórias que envolvem a transferência destes jovens ao atingirem determinada idade (OLIVEIRA; NEGRA; NOGUEIRA-MARTINS, 2012). Um estudo realizado no Sul do Brasil apontou a necessidade de investimentos em infraestrutura, apoio e planejamento das ações gerenciais, capacitação e formação profissional para gestão em saúde objetivando, assim, uma transição do cuidado de qualidade (SANTOS et al., 2014).

Acredita-se que a falta de recursos financeiros para ter acesso ao transporte nos dias necessários para retirar as medicações, também

dificulta a adesão (NAAR-KING et al., 2013; ZANONI; MAYER, 2014). Tal condição foi mencionada pelos adultos jovens como um ponto que atrapalha a adesão ao tratamento, já que nem todos, a todo tempo tem recursos financeiros para deslocarem-se até o serviço. No entanto destacaram a facilidade de acesso ao tratamento como algo muito positivo nesse processo, o que evidencia a relevância da política universal do tratamento de HIV/aids, pioneira em nosso país (SZWARCOWALD, 2011; ZANONI; MAYER, 2014).

## CONCLUSÃO

De acordo com a etapa quantitativa do estudo foi constatado uma baixa adesão dos adultos jovens ao tratamento, porém esses achados divergiram, em parte, dos resultados encontrados na etapa qualitativa. O instrumento utilizado para coletar os dados quantitativos avaliou a adesão ao tratamento tomando por base, principalmente, os fatores atrelados a terapêutica medicamentosa. Sendo assim, os dados qualitativos complementaram o primeiro momento da pesquisa, já que elucidaram outras dimensões que constituem o comportamento de adesão dos adultos jovens com HIV.

Dentre as dimensões elucidadas na etapa qualitativa do estudo destacamos: os enfrentamentos dos adultos jovens diante do viver com HIV/ aids e início do tratamento, a aceitação dos adultos jovens ao tratamento como parte do viver, a decisão dos adultos jovens em seguir com o tratamento, mesmo não aceitando seu diagnóstico, e a revelação de condutas, ações e políticas que podem fortalecer ou fragilizar a adesão ao tratamento.

Os profissionais do SAE identificaram a adesão ao tratamento dos adultos jovens como insuficiente/inadequada e mencionaram a existência de dificuldades para trabalhar adesão nesta população diante das particularidades do viver com HIV/aids na juventude. Assim, foi apontado que a adesão ao tratamento dos adultos jovens trata-se de um comportamento que vai além da tomada dos ARV, como por exemplo, a aceitação do diagnóstico, considerada o pilar básico para adesão ao tratamento, principalmente, naqueles jovens que adquiriram HIV por transmissão vertical.

A dificuldade para acessar a totalidade de adultos jovens que estavam em tratamento no SAE foi considerada uma limitação do estudo, uma vez que diante do respeito aos critérios éticos da pesquisa, os participantes só podiam ser contatados no SAE. Por outro lado, a dificuldade de acesso a essa população aponta para uma fragilidade na



adesão, independente da classificação do grau de adesão, já que foi observada uma irregularidade dos adultos jovens em comparecerem no serviço para retirada dos ARV. Ademais, destaca-se a existência, na literatura científica, de estudos que abordam a avaliação do grau de adesão a TARV bem como os fatores relacionados a essa adesão, estarem voltados para população adulta. Isto implica, muitas vezes, em generalizações que por ora são implementadas no contexto da gestão do cuidado dos adultos jovens os quais apresentam particularidades que precisam ser exploradas.

O presente estudo traz um aspecto inovador já que foi realizado com jovens entre 15 e 24 anos de idade. A maioria dos estudos que avalia adesão à terapia antirretroviral bem como os fatores relacionados a essa adesão, destinam-se a adultos. Os adultos jovens com HIV/aids apresentam dificuldades em aderir ao tratamento. Assim, faz-se necessário realizar estudos mais aprofundados acerca dos fatores associados à adesão à terapia antirretroviral, permitindo o planejamento de uma assistência integral, direcionada e de qualidade.

Dentre as estratégias que podem fortalecer a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids foi destacado nesse estudo as atividades de educação em saúde, consulta médica, acolhimento e formação de grupos. Já em relação as estratégias que podem fragilizar tal comportamento foi destacado o não planejamento do processo de transição dos adultos jovens do serviço pediátrico para o SAE, a baixa articulação da gestão com os profissionais do SAE, renda, imaturidade dos adultos jovens em entenderem as consequências da doença e do tratamento em suas vidas e o enfrentamento do estigma social.

Almeja-se com os achados deste estudo que se consiga sensibilizar a equipe de saúde dos SAE, em especial os profissionais de enfermagem, a uma reflexão do cuidado realizado aos adultos jovens com HIV/aids, visando um cuidado humanizado, acolhedor e que possa contribuir para melhoria das práticas de saúde no contexto da gestão do cuidado dos jovens com HIV/aids. Apontamos para a necessidade de um trabalho conjunto entre pesquisadores da área, profissionais de saúde do SAE, adultos jovens com HIV/aids e familiares, no intuito de identificar estratégias que fortaleçam a adesão dos adultos jovens ao tratamento, mas também que facilitem o acesso dessa população aos serviços. Ademais, se faz necessário a compreensão dos múltiplos aspectos que envolvem a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids para que possamos empoderar esses jovens ao protagonismo de seu cuidado e ao gerenciamento de seu tratamento.

## REFERÊNCIAS

ABEP. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério Brasil 2015 e Atualização da Distribuição de Classes para 2016. São Paulo, 2016. Disponível em: < <http://www.abep.org/criterio-brasil>>. Acesso em: 02 Jan. 2017.

ACHAPPA, B. et al. Adherence to Antiretroviral Therapy Among People Living with HIV. **N Am J Med Sci.**, v. 53, n. 3, p.220-23, mar. 2013. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3632027/>>. Acesso em: 23 jun. 2016.

ALMEIDA E.L. de. et al. Adesão dos portadores do HIV/AIDS ao tratamento: fatores intervenientes. **Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 15, n. 2, p. 208 – 216, abr./jun., 2011. Disponível em:< <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/27>>. Acesso em 02 jan 2017.

AYRES J.R.C.M; FRANÇA-JÚNIOR, I; CALAZANS G. J.; SALETTI-FILHO H. C; **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios.** In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro (RJ): Ed. Fiocruz; 2003. p.117-39.

BERTOLOZZI, M. R. et al. Os conceitos de vulnerabilidade e adesão na Saúde Coletiva. **Rev Esc Enferm USP.**, São Paulo, v. 43, n. Esp 2, p.1326-30, nov., 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe2/a31v43s2.pdf>>. Acesso em: 28 abr 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012.** Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2012, 12p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015a. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/publicacao/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes->

terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adul >. Acesso em: 02 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico. **Aids e DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/2015/boletim-epidemiologico-aids-e-dst-2015> >. Acesso em: 02 nov. 2016.

CABRAL, J. V. B.; SANTOS, S. S. F. dos; OLIVEIRA, C. M. de. Perfil sociodemográfico, epidemiológico e clínico dos casos de HIV/aids em adolescentes no estado de Pernambuco. **Revista Uniara**, Araraquara, v. 18, n. 1, p. 149 – 163, Jul. 2015. Disponível em: <[http://www.uniara.com.br/legado/revistauniara/pdf/34/artigo\\_](http://www.uniara.com.br/legado/revistauniara/pdf/34/artigo_)>. Acesso em 05 out 2016.

CARVALHO, S. M.; PAES, G. O. A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 157 – 163, 2011. Disponível em: <[http://iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2011\\_2/artigos/csc\\_v19n2\\_157-163.pdf](http://iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2011_2/artigos/csc_v19n2_157-163.pdf)>. Acesso em: 18 maio 2016.

CERVIA, J. S. Easing the Transition of HIV-Infected Adolescents to Adult Care. **Patient Care and STDs**, Larchmont, v. 27, n.12, p.692-696, dec. 2013.

CERVIA, J. S. Transitioning HIV-infected children to adult care. **J Pediatr.**, Nova Iorque, v. 150, n. 1, p.e1 –, jan., 2007. Disponível em:<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17188599>>. Acesso em 15 out. 2016.

CRESWELL, J. W.; CLARK, V. L. P. **Pesquisa de Métodos Mistos**. 2. ed. Porto Alegre: Penso, 2013. 288 p.

COSTA, A.C.P.J. Vulnerabilidade de adolescentes escolares à DST/HIV, em Imperatriz – Maranhão. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.34, n. 3, p. 179 – 186 , set., 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472013000300023](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000300023)>. Acesso 02 jan. 2017.

DIMA, A. L. et al. The Information-Motivation-Behavioral Skills Model of ART Adherence in Romanian Young Adults. **Journal of HIV/AIDS & Social Services**, v. 12, n. 3-4, p. 274 – 293, 2013.

FELDMAN, B. J. et al. Evaluation of the Single-Item Self-Rating Adherence Scale for Use in Routine Clinical Care of People Living with HIV. *AIDS Behav.*, Bethesda, v. 17, n. 1, p. 307 – 318, jan. 2013.  
Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3549002/>>. Acesso em: 02 jan. 2017.

FIUZA et al., M. L. T. Adesão ao tratamento antirretroviral: assistência integral baseada no modelo de atenção às condições crônicas. **Esc. Anna Nery.**, Rio de Janeiro , v. 17, n. 4, p. 740-748, out./dez. 2013.  
Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/1414-8145-ean-17-04-0740.pdf> >. Acesso em 02 Jan. 2017.

GALANO, E. et al . Experiences of adolescents seropositive for HIV/AIDS: a qualitative study. **Rev. paul. pediatri.**, São Paulo , v. 34, n. 2, p. 171-177, jun., 2016 . Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-05822016000200171&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822016000200171&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 out. 2016.

GLASER, B. G. **Theoretical sensitivity**. Chicago: Sociology Press, 1978. 164 p.

GLASER, B. G.; HOLTON, J. Remodeling Grounded Theory. The Grounded Theory Review. **Forum qual. soc. res.**, Bonn, v. 5, n. 2, p. 1 – 22, mai., 2004. Disponível em: <<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/607/1315>>. Acesso 03 set. 2016.

GRAHAM, S. M. et al. Adherence to antiretroviral therapy and clinical outcomes among young adults reporting high-risk sexual behavior, including men who have sex with men, in coastal Kenya. **AIDS Behav**, Nova Iorque, v. 17, n. 4, p. 1255 – 1265, 2013.

GUERRA, C. P. P; SEIDL, E. M. F. Adesão em HIV/Aids: estudos com adolescentes e seus cuidadores primários. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.15, n. 4, out./dez. 2010. Disponível em:  
<<http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n4/v15n4a13.pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2015.

GUSMÃO, J. L.; MION, D. Jr. Adesão ao tratamento: conceitos. **Rev Bras Hipertens.**, São Paulo, v.13, n.1, p. 23-25, jan. 2006. Disponível em: < <http://departamentos.cardiol.br/dha/revista/13-1/06-adesao-ao-tratamento.pdf>>. Acesso em: 28 abril 2015.

HUDELSON, C; CLUVER, L. Factors associated with adherence to antiretroviral therapy among adolescents living with HIV/AIDS in low- and middle-income countries: a systematic review. **AIDS care**, v. 27, n. 7, p. 805 – 816, feb. 2015. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25702789> >. Acesso em: 02 jan. 2017.

KOURROUSKI, M. F. C; LIMA, R. A. G. de. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/Aids. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 17, n. 6, nov./dez. 2009. Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/pt\\_04.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/pt_04.pdf)>. Acesso em: 28 abr. 2015.

LORSCHIEDER, J. A.; GERONIMO, K.; COLACITE, J. Estudo da adesão à terapia antirretroviral para HIV/aids de pacientes atendidos no município de Toledo/PR . **Acta Biomedica Brasiliensia**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 41 – 51, jun. 2012. ISSN 2236-0867. Acesso em: 05 out 2016.

LYON, M. E. et al. Spirituality in HIV-infected adolescents and their families: FAmily CEntered (FACE) Advance Care Planning and medication adherence. **J Adolesc Health**, Nova Iorque, v. 48, n. 6, p. 633 – 636, 2011. Id 29.

MACHADO, C. A. Adesão ao tratamento – Tema cada vez mais atual. **Rev Bras Hipertens.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 220 – 221. 2008. Disponível em: <<http://departamentos.cardiol.br/dha/revista/15-4/11-comunicacao-breve.pdf>>. Acesso em: 04 Set 2016.

MACHADO, D. M.; SUCCI, R. C.; TURATO, E. R. A transição de adolescentes com HIV/AIDS para a clínica de adultos: um novo desafio. *Jornal de Pediatria*, v. 86, p. 465 – 472, 12 2010. ISSN 0021-7557. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572010000600004&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572010000600004&nrm=iso)>. Acesso em 07 mar. 2016.

MELCHIOR, R. et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n.2, p.87 – 93, dez. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41s2/5954.pdf>>. Acesso em: 02 jan. 2017.

MEYER, D.; FÉLIX, J. “Entre o ser e o querer ser...”: jovens soropositivos (as), projetos de vida e educação. **Educação em Revista**, Belo horizonte, v. 30, p. 181 – 206, 2014. ISSN 0102-4698. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0102-46982014000200009>>.

MOTTA, M. da G. C. da et al. Silence in the daily life of the adolescent with HIV/AIDS. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 6, 6(3):345 – 350, 2014.

MURPHY, D. A. et al. Antiretroviral medication adherence among the REACH HIV-infected adolescent cohort in the USA. **AIDS care**, v. 13, p. 27 – 40, 2 2001.

MUTWA, P. R. et al. Living Situation Affects Adherence to Combination Antiretroviral Therapy in HIV-Infected Adolescents in Rwanda: A Qualitative Study. **PLoS ONE**, Public Library of Science, v. 8, n. 4, p. e6, 2013. Disponível em:<<http://dx.doi.org/10.1371>>. Acesso em: 21 jul. 2016.

MUYA, A. N. et al. Predictors of Nonadherence to Antiretroviral Therapy among HIV-Infected Adults in Dar es Salaam, Tanzania. **J Int Assoc Provid AIDS Care**, v. 14, n. 2, p. 163 – 171, mar, 2015. Disponível em: <<http://jia.sagepub.com/content/14/2/163>>. Acesso em 24 jan. 2016.

NAAR-KING, S. et al. Social ecological predictors of longitudinal HIV treatment adherence in youth with perinatally acquired HIV. **J Pediatr Psychol**, Washington, v. 38, n. 6, p. 664 – 674, 2013.

NICHOLS, S. L. et al. Cognitive, academic, and behavioral correlates of medication adherence in children and adolescents with perinatally acquired HIV infection. **J Dev Behav Pediatr.**, Baltimore, v. 33, n. 4, p. 298-308, 2012.

OLIVEIRA, L. L. de; NEGRA, M. D.; NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F. Projetos de vida de adultos jovens portadores de HIV por transmissão vertical: estudo exploratório com usuários de um ambulatório de infectologia. **Saúde e Sociedade**, v. 21, p. 928 – 939, 12 2012. ISSN 0104-1290. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0104-12902012000400012>>.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial/Organização Mundial da Saúde.

Brasília, 2003. Disponível em:

<<http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccport>>. Acesso em: 22 maio 2016.

PALAR, K. et al. Livelihood experiences and adherence to HIV antiretroviral therapy among participants in a food assistance pilot in Bolivia: a qualitative study. **PLoS One**, v. 8, n. 4, 2013.

REIS, A. C et al. Adaptação portuguesa do questionário para avaliação da adesão ao tratamento anti-retrovírico - VIH (CEAT-VIH).

**Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v.10, n.2, p.175-191, 2009.

Disponível em:

<<http://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/21578/2/86026.pdf> >  
Acesso em: 30 abr 2015.

REIS, C. B. da S. et al. Prevalência e fatores associados às intenções de paternidade em homens com HIV/aids em Fortaleza, Ceará. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1053-60, out-dez 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n4/pt\\_0104-0707-tce-201500003560014.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n4/pt_0104-0707-tce-201500003560014.pdf)>. Acesso em 05 abril 2016.

REMOR, E. **Manual del Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH Y Sida**. Guía para el usuario del Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH Y Sida (CEAT-VIH). Facultad de Psicología/Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, 2015.

\_\_\_\_\_. Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. **Psicothema**, Oviedo, v.14, n.2, p. 262-267, 2002. Disponível em: <<http://www.psicothema.com/pdf/718.pdf>>. Acesso em 05 maio 2016.

REMOR, E; MOSKOVICS, J. M; PREUSSLER, G. Adaptação brasileira do “Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral”. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n.5, p.685-94, jul. 2007.

RIBEIRO, A. C. et al. O cotidiano do adolescente que tem HIV/AIDS: impessoalidade e disposição ao temor. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, p. 680 – 686, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a14.pdf>>. Acesso em: 28 ago 216.

ROMEU, G. A. et al. Avaliação da adesão à terapia antirretroviral de pacientes portadores de HIV. *Revista Brasileira de Farmácia Hospitalar e Serviços de Saúde*, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 37 – 41, jan./mar. 2012. Disponível em: <<http://www.sbrafh.org.br/rbfhss/public/artigos/201205030108BR.pdf>>. Acesso em: 05 out 2016.

SANTOS, F. C. dos. et al. Desafios gerenciais na transição do adolescente com HIV/Aids por transmissão vertical em serviços de referência. **Rev. Eletr. Enf.**, Recife, v.16, n. 2, p. 408 – 416, abr/jun., 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.21666>>. Acesso em: 02 jan. 2017.

SILVA, I. R. et al. O pensamento complexo subsidiando estratégias de cuidados para a prevenção das DST/AIDS na adolescência. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 24, p. 859 – 866, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000300859](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300859)>. Acesso em 03 maio 2016.

SILVA, L. M. S. da; TAVARES, J. S. C. The family’s role as a support network for people living with HIV/AIDS: a review of Brazilian research into the theme. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, p. 1109 – 1118, abril, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25923622>>. Acesso 03 jul. 2016.



SILVA, M. C. F. et al. Risk-factors for non-adherence to antiretroviral therapy. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, São Paulo, v. 51, p. 135 – 9, junho, 2009.

SZWARCWALD, C. H. CASTILHO, E. A. de. A epidemia de HIV/AIDS no Brasil: três décadas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, supl. 1, p. s4-s5, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2011001300001&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011001300001&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 out. 2016.

TOLEDO, M.M; TAKAHASHI, R.F; DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILO, M.C. Elementos de vulnerabilidade individual de adolescentes ao HIV/AIDS. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n.2, p. 370 - 375, 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a24v64n2.pdf> >. Acesso em: 04 jan. 2017.

UNAIDS. **Global aids up date 2016**. Disponível em: <[http://unaids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/global-AIDS-update-2016\\_en.pdf](http://unaids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/global-AIDS-update-2016_en.pdf)>. Acesso em 13 mar. 2016.

UNICEF. **HIV/aids continua a perseguir crianças e adolescentes**. Brasília. Disponível em: <[http://www.unicef.org/brazil/pt/media\\_33724.htm](http://www.unicef.org/brazil/pt/media_33724.htm) > Acesso em 03 out. 2016

VILLARINHO, M. V. et al. Perception of health professionals about the prevention of the AIDS epidemic in Florianópolis, Santa Catarina, Brazil (1986-2006). **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 24, n. 1, p. 72-79, mar., 2015 . Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000100072&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000100072&nrm=iso)>. Acesso em 31out. 2016.

ZANONI, B. C.; MAYER, K. H. The adolescent and young adult HIV cascade of care in the United States: exaggerated health disparities. **AIDS PATIENT CARE and STDs**, New Rochelle, v. 28, n. 3, p. 128 – 135, Mar 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24601734>>.

## 6.4 MANUSCRITO 2 – ADESÃO A TERAPIA ANTIRRETROVIRAL DE ADULTOS JOVENS COM HIV/AIDS

### ADESÃO A TERAPIA ANTIRRETROVIRAL DE ADULTOS JOVENS COM HIV/aids

### ADHERENCE TO ANTIRETROVIRAL THERAPY IN YOUNG ADULTS WITH HIV/aids

### ADHESIÓN A LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL DE ADULTOS JÓVENES CON VIH/SIDA

**RESUMO: Objetivo:** avaliar o grau de adesão à terapia antirretroviral em adultos jovens com HIV/aids e sua relação com as variáveis sociodemográficas, clínicas e comportamentais. **Método:** estudo transversal, com 52 adultos jovens com HIV/aids. Utilizou-se para coleta dados o Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral – CEAT/HIV– e o formulário de identificação das variáveis sociodemográficas, clínicas e comportamentais. Os dados foram analisados por meio da análise descritiva e inferencial. Utilizaram-se os testes Shapiro-Wilk, Kruskal-Wallis e Qui-Quadrado. **Resultados:** identificou-se predomínio de uma adesão baixa/insuficiente entre os adultos jovens (57,7%). Predominaram homens (71,2%), solteiros (73,1%), idade média de  $21,17 \pm 2,55$  anos, 59,6% não estavam estudando. Em relação aos aspectos clínicos e comportamentais houve destaque para carga viral indetectável e contagem de linfócitos TCD4+ acima de  $350\text{mm}^3/\text{ml}$ . Prevaleceu a transmissão do HIV por relação sexual. A maioria dos participantes (84,6%) referiram não fazer uso de drogas, mas 76,9% fazem uso de álcool. A orientação heterossexual e o uso do preservativo nas relações sexuais foram predominantes. Foi constatada associação entre adesão e as variáveis renda e frequência das consultas médicas. **Conclusão:** os adultos jovens com HIV/aids apresentam uma adesão baixa/insuficiente. Isto reforça a importância da identificação dos fatores relacionados a este comportamento para prestação de um cuidado integral e de qualidade.

**Descritores:** HIV, Terapia Antirretroviral de Alta Atividade, Adulto Jovem, Cuidado

**ABSTRACT: Objective:** To assess the degree of adherence to antiretroviral therapy in young adults with HIV/aids and correlate the

sociodemographic, clinical and behavioral variables. **Method:** Cross-sectional study with 52 young adults with HIV/aids. Was used to collect data the Questionnaire to Assess Adherence to Antiretroviral Treatment – CEAT/VIH– and the form of identification of sociodemographic, clinical and behavioral variables. The data were analyzed with SPSS version 20.0 using descriptive and inferential analysis. Was applied the Shapiro-Wilk test, Kruskal-Wallis test and Chi-Square. **Results:** It was observed a predominant low/insufficient adherence to the antiretroviral therapy among young adult (57,7%). Men predominated (71.2%), single (73.1%), mean age 21,  $17 \pm 2.55$  years, 59.6% were not studying. Regarding clinical and behavioral aspects, there was an undetectable viral load and a TCD4+ lymphocyte count above 350 mm<sup>3</sup> / ml.. It was prevailed the HIV transmission by sexual relationship, where 84.6% reported not to use drugs, but 76.9% use alcohol. The heterosexual orientation and condom use in sexual relations were predominant. It was detected association between the variables adherence, income and frequency of medical appointments. **Conclusion:** Young adults with HIV/aids have difficulty to adhere to antiretroviral therapy, becoming important to identify the individual and external factors associated with this process to provide an integral and quality care.

**Descriptors:** HIV, Highly Active Antiretroviral Therapy, Young Adult, Care

**RESUMEN: Objetivo:** evaluar el grado de adhesión a la terapia antirretroviral en adultos jóvenes con VIH/SIDA y correlacionar las variables sociodemográficas, clínicas y conductuales. **Método:** Estudio transversal, con 52 adultos jóvenes con VIH/SIDA. Se utilizó para la recolección de datos el Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral– CEAT/VIH– y el formulario de identificación de las variables sociodemográficas, clínicas y comportamentales. Los datos fueron analizados en el software SPSS versión 20.0 a través de análisis descriptivo e inferencial. Se utilizaron los testes Shapiro-Wilk, Kruskal-Wallis y Chi-Cuadrado. **Resultados:** Los datos cuantitativos apuntaron una baja/insuficiente adhesión de los adultos jóvenes a la terapia antirretroviral. Predominaron hombres (71,2%), solteros (73,1%), edad media de 21,  $17 \pm 2,55$  años, 59,6% no estaban estudiando. Los resultados de los marcadores clínicos fueron positivos y prevaleció la transmisión del VIH por relación sexual, 54,6% no refirieron uso de drogas, pero 76,9% usaba alcohol. La orientación heterosexual y el uso del preservativo fueron predominantes. Fue constatada asociación entre adhesión y las variables renta y frecuencia de

consultas médicas. **Conclusión:** los adultos jóvenes con VIH/SIDA presentan dificultades en adherir a la terapia antirretroviral tornándose importante la identificación de los factores individuales y externos asociados a este proceso para la prestación de un cuidado integral y de calidad.

**Descriptores:** VIH, Terapia Antirretroviral de Alta Actividad, Adulto Joven, Cuidado.

## INTRODUÇÃO

Apesar dos avanços mundiais nos últimos anos no que tange ao acesso das pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA) ao tratamento, a infecção pelo HIV/aids ainda concretiza-se como um complexo problema de saúde pública (REIS et al., 2015). No cenário brasileiro, nos últimos dez anos, evidenciou-se um aumento de 41% dos casos de HIV/aids entre os adultos jovens (BRASIL, 2015a). Isto reforça a tendência atual da juvenização da epidemia da aids (CAMPOS et al., 2014).

A juventude é um momento de descobertas, experimentos e vivências e, ao experienciar o diagnóstico da soropositividade e o início do tratamento, os jovens podem deparar-se com conflitos e sentimentos negativos afastando-se desse processo (MEYER; FÉLIX, 2014). Percebe-se que os jovens apresentam dificuldades para seguir o tratamento e aqueles que já iniciaram, vêm apresentando uma baixa adesão (GAROFALO et al., 2015; AIDSinfo, 2016).

O uso da terapia antirretroviral (TARV) é recomendado para todas as pessoas infectadas pelo HIV no intuito de reduzir a morbidade e mortalidade, proporcionando melhor qualidade de vida para essas pessoas (AIDSinfo, 2016). Trata-se de uma questão clínica relevante para a gestão da epidemia de HIV/aids, necessitando do fortalecimento constante de políticas e práticas de saúde que venham preparar os adultos jovens para o enfrentamento desse processo já que são múltiplos os obstáculos enfrentados, principalmente no início do tratamento (SEIDEL et al., 2005; DIMA et al., 2013; DIMA; AMICO; SCHWEITZER, 2013)

Ao avaliar a adesão dos adultos jovens à TARV e ao identificar os fatores relacionados ao grau de adesão, contribui-se para o planejamento de ações que proporcionem o fortalecimento da adesão nessa população. No entanto, tal estratégia precisa avançar, visto que muitos dos estudos nessa temática estão voltados para população adulta, o que dificulta a adoção de inovações nas práticas de cuidado voltadas para os jovens (CASSOTI et al., 2011; LORSCHIEDER; GERONIMO; COLACITE, 2012; CALVETTI et al., 2014; SILVA et al., 2009; LEMOS et al., 2016;

ZANONI; MAYER, 2014). Além disso, estudos têm se direcionado para discussão de fatores associados a não adesão e as estratégias de melhoria (SILVA, et al., 2009; BRAGA et al., 2016). Isso reforça a necessidade de ampliar as investigações acerca da identificação de fatores internos e externos, relacionados à adesão à terapia antirretroviral dos adultos jovens (DIMA et al., 2013).

A adesão ao tratamento pode ser definida como um fenômeno multidimensional, o qual engloba inúmeros comportamentos, que vão muito além da tomada de medicamentos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003). Trata-se de um comportamento de adesão que envolve a multiplicidade e a interação de alguns fatores, dentre eles, aqueles atrelados as características clínicas, sócio-demográficas e comportamentais (CASOTTI et al., 2011; DIMA et al., 2013). Tais fatores podem influenciar o processo de adaptação das pessoas durante o tratamento do HIV/aids (MACHADO, 2009; REIS; GUERRA; LENCASTRE, 2013).

Existem diferentes maneiras de avaliar a adesão ao tratamento das pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA). Nesse estudo, optou-se pela utilização do método auto informe por meio da aplicação do instrumento validado internacionalmente, Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral CEAT-HIV (REMOR; MOSKOVICS; PREUSSLER, 2007; DIMA et al., 2013; LEMOS et al., 2016). O presente instrumento destaca que a adesão ao tratamento antirretroviral abarca múltiplos fatores que contemplam dimensões referentes ao cumprimento do tratamento e aos fatores moduladores da adesão ao tratamento (REMOR, 2002; DIMA et al., 2013; REMOR, 2015). Tomando por base os diversos fatores relacionados ao grau de adesão à TARV, optamos por explorar os fatores sociodemográficos, clínicos e comportamentais, uma vez que esses vêm sendo constantemente apontados como intervenientes nessa relação (ACHHAPA, 2013; DIMA et al., 2013; MUYA, 2015; SILVA et al., 2015).

Nessa direção, esse estudo teve por objetivo avaliar o grau de adesão à terapia antirretroviral em adultos jovens com HIV/aids e sua relação com as variáveis sociodemográficas, clínicas e comportamentais.

## **MÉTODO**

Trata-se de um estudo de corte transversal, realizado em um Serviço de Assistência Especializada (SAE), no Estado de Santa Catarina. A coleta de dados ocorreu entre os meses de novembro de 2015 a abril de 2016.

A população do estudo foi constituída por 52 adultos jovens com HIV/aids. O processo de seleção dos participantes foi por conveniência, sendo adotados os seguintes critérios de inclusão: idade entre 15 e 24 anos, com diagnóstico médico de infecção pelo HIV, cadastrados no Sistema de Controle Logístico de Mediamentos (SICLOM) e em uso de TARV há pelo menos 6 meses. Os critérios de exclusão adotados foram: gestante e/ou puérpera em uso de TARV. O estudo apresentou algumas perdas, uma vez que dos 84 adultos jovens aptos a integrar a pesquisa, 11 não aceitaram participar, quatro eram gestantes, duas eram puérperas e 15 não foi possível ter acesso.

O acesso aos participantes foi acordado previamente com os profissionais do SAE, farmacêuticos e infectologistas. Ficou decidido que os adultos jovens que comparecessem para a realização de consultas médicas e para retirada mensal dos antirretrovirais, seriam convidados a participar do estudo, e no caso de manifestar interesse iriam ser direcionados a um ambiente privativo para receberem maiores esclarecimentos por parte da pesquisadora. No caso dos menores de 18 anos, primeiramente, era feito o contato com os responsáveis e após o consentimento destes, estabelecia-se o contato com os participantes.

Para avaliar a adesão ao tratamento antirretroviral foi utilizada a versão brasileira e adaptada do Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-HIV), instrumento auto-informe, aplicado para adultos e adolescentes, contendo 20 perguntas que abarcam aspectos multidimensionais no intuito de avaliar o grau de adesão ao tratamento antirretroviral. A pontuação total é obtida pela soma das respostas de todos os itens (valor mínimo possível 17, valor máximo possível 89). Quanto maior a pontuação, maior o grau de adesão. O grau de adesão obedece às seguintes classificações: inadequada ou baixa/insuficiente (escore bruto  $\leq 74$ ), boa/adequada (escore bruto entre 75 e 79) e estrita (escore bruto  $\geq 80$ ) (REMOR, 2002; REMOR; MOSKOVICS; PREUSSLER, 2007).

Para a coleta dos dados sociodemográficos, clínicos e comportamentais foi elaborado, testado e aplicado um formulário contendo as seguintes variáveis: idade (em anos), raça, ocupação laboral, estuda (sim/não), escolaridade, renda familiar, sexo e situação conjugal; forma que adquiriu o HIV, contagem carga viral (cópia/ml), contagem de LT- CD4+ (células/mm<sup>3</sup>), classe de TARV, contagem de comprimidos, tempo de uso da TARV (em meses) e tempo de HIV (em meses); uso de drogas, frequência de uso de drogas, uso de álcool, frequência de uso de álcool, orientação sexual, iniciou vida sexual (sim/não), uso de

preservativo, frequência de uso de preservativo e frequência de consultas médicas.

Os dados foram analisados no software estatístico SPSS versão 20.0. Utilizou-se análise descritiva, com medidas de posição e dispersão para as variáveis numéricas e frequência absoluta e relativa para as variáveis categóricas. A distribuição dos dados foi verificada por meio do teste de Shapiro-Wilk. Para comparar as variáveis numéricas com a adesão ao tratamento foi realizado o teste de Kruskal-Wallis, devido à distribuição não paramétrica dos dados. Para associar as variáveis categóricas com a adesão ao tratamento, foi realizado o teste Qui-Quadrado para tendência. Já para verificar a consistência interna do instrumento CEAT-HIV, foi obtido o alfa de Cronbach.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa de referência sob Protocolo nº93.437, atendendo as recomendações da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012b).

## **RESULTADOS**

Tomando por base os 52 adultos jovens que participaram do estudo, aponta-se que 71, 2% eram do sexo masculino. A média de idade foi de 21,17 anos ( $dp=2,55$ ), cuja idade mínima foi de 15 anos e a máxima de 24 anos. Houve predomínio de adultos jovens de raça branca (65,4%) e solteiros (73,1%).

Em relação à situação ocupacional, evidenciou-se que 53,8% dos participantes estavam trabalhando e a renda familiar predominante foi de um a três salários mínimos (64,8%). A variável estuda, destacou que 59,6% dos adultos jovens não estavam estudando. Em relação à escolaridade observou-se que 44, 3% dos adultos jovens apresentam primeiro e segundo graus incompletos (44, 3%), porém 21, 2% estão cursando o ensino superior.

No que concerne às características clínicas, identificou-se que a maioria dos adultos jovens adquiriu HIV por meio de relações sexuais e o tempo médio de infecção pelo HIV foi de 85,3 meses ( $dp=95,62$ ). Já o tempo médio de uso da TARV foi de 73,7 meses ( $dp=89,55$ ). A classe de antirretrovirais mais utilizada pelos adultos jovens foi a combinação do esquema de Inibidores Nucleosídeos da Transcriptase Reversa análogo de nucleosídeos – ITRN – e Inibidores Não Nucleosídeos da Transcriptase Reversa – ITRNN – (64,7%) e a média de comprimidos tomados ao dia foi de 2,44 ( $dp= 1,97$ ). Observou-se o predomínio de carga viral

indetectável (71,7%) e contagem de linfócitos T-CD4+ (LT-CD4+) acima de 350 células/mm<sup>3</sup> (95%) (Tabela 1).

A escolha das variáveis supracitadas ocorreu por se tratar das principais características que vêm sendo exploradas para analisar a adesão ao tratamento das PVHA. A decisão por utilizar tais variáveis foi tomada após leitura e análise de alguns estudos (REMOR, 2002; REMOR; MOSKOVICS; PREUSSLER, 2007; LORSCHIEDER; GERONIMO; COLACITE, 2011; DIMA et al., 2013; PEREIRA et al., 2014), que tinham por propósito identificar a adesão ao tratamento das PVHA e/ou conhecer a relação das variáveis clínicas, sócio-demográficas e comportamentais a adesão.

**Tabela 1** – Descrição das características sociodemográficas e clínicas dos adultos jovens que vivem com HIV/aids (n=52). Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 2016.

<b>Variável</b>	<b>Média</b>	<b>DP</b>
<b>Idade</b> (anos)	21,17	2,55
	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>Raça</b>		
Branca	34	65,4
Parda	15	28,8
Indígena	02	3,8
Preta	01	1,9
<b>Ocupação Laboral</b>		
Sim	28	53,8
Não	24	46,2
<b>Estuda</b>		
Sim	21	40,4
Não	31	59,6
<b>Escolaridade</b>		
1° grau completo	1	1,9
1° grau incompleto	12	23,1
2° grau completo	15	28,8
2° grau incompleto	11	21,2
3° grau completo	2	3,8
3° grau incompleto	11	21,2
<b>Renda</b>		
Até 1 SM	03	5,9
De 1 a 2 SM	19	37,3
De 2 a 3 SM	14	27,5
De 3 a 5 SM	08	15,7
De 5 a 11 SM	05	9,8



<b>Mais de 11 SM</b>	02	3,9
<b>Sexo</b>		
<b>Masculino</b>	37	71,2
<b>Feminino</b>	15	28,8
<b>Situação Conjugal</b>		
<b>Solteiro</b>	38	73,1
<b>União Consensual</b>	10	19,2
<b>Casado</b>	04	7,7
<b>Forma que adquiriu HIV</b>		
<b>Relação Sexual</b>	29	55,8
<b>Transmissão vertical</b>	16	30,8
<b>Não sabe</b>	07	13,5
<b>Contagem de Carga viral (cópia/ml)</b>		
<b>Indetectável (&lt;50)</b>	33	71,7
<b>50 a 100.000</b>	13	28,3
<b>Contagem de LT- CD4 + (cél/mm<sup>3</sup>)</b>		
<b>&lt;200</b>	01	2,5
<b>200 a 350</b>	01	2,5
<b>&gt;350</b>	38	95,0
<b>Classe TARV</b>		
<b>ITRN+ ITRNN</b>	33	63,5
<b>ITRN+ IP</b>	15	28,8
<b>ITRN+ IP + ITRNN</b>	3	5,8
<b>Quantidade de comprimidos (núm)</b>	2,44	1,97
<b>Tempo de uso TARV (meses)</b>	73,07	89,55
<b>Tempo de HIV (meses)</b>	85,03	95,62

**Legenda:** SM= Salário Mínimo

No que tange às características comportamentais, a maioria dos jovens referiram não interromper o tratamento (65,4%) e nunca terem feito uso de drogas ilícitas (84,6%), muitos deles mencionaram ingerir bebida alcoólica (76,9%) com uma frequência de uso de duas a quatro vezes por mês (40,4%).

Em relação à orientação sexual, observou-se que metade dos participantes declarou-se heterossexuais (50%), porém o número de adultos jovens homossexuais foi de 46,2%, sendo que a maioria já teria iniciado sua vida sexual (92,3%) e 91,7% referiram fazer uso do preservativo nas relações sexuais. Quando questionados acerca da frequência do uso do preservativo, a maioria (85,1%) afirmou que após o diagnóstico, passaram a usar sempre. Tomando por base a frequência de consultas médicas, constatou-se que a maioria dos adultos jovens realizam as consultas a cada três meses (Tabela 2).

**Tabela 2** – Descrição das características comportamentais dos adultos jovens que vivem com HIV/aids (n=52). Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 2016.

<b>Variável</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>Uso de álcool</b>		
<b>Não</b>	12	23,1
<b>Sim</b>	40	76,9
<b>Frequência de uso</b>		
<b>Nunca</b>	12	23,1
<b>1x por mês ou menos</b>	16	30,8
<b>2x a 4x por mês</b>	21	40,4
<b>2x a 3x por semana</b>	03	5,8
<b>Usa drogas</b>		
<b>Não</b>	44	84,6
<b>Sim</b>	08	15,4
<b>Frequência de uso</b>		
<b>Nunca</b>	44	84,6
<b>1x por mês ou menos</b>	02	3,8
<b>2x a 4x por mês</b>	02	3,8
<b>2x a 3x por semana</b>	01	1,9
<b>4x ou mais por semana</b>	03	5,8
<b>Orientação Sexual</b>		
<b>Heterossexual</b>	26	50,0
<b>Homossexual</b>	24	46,2
<b>Bissexual</b>	02	3,8
<b>Iniciou vida sexual</b>		
<b>Não</b>	04	7,7
<b>Sim</b>	48	92,3
<b>Usa preservativo</b>		
<b>Não</b>	04	8,3
<b>Sim</b>	44	91,7
<b>Frequência de uso preservativo</b>		
<b>Sempre</b>	40	85,1
<b>Às vezes</b>	03	6,4
<b>Na maioria das vezes</b>	02	4,3
<b>Nunca</b>	02	4,3
<b>Frequência consultas médicas</b>		
<b>1x por mês</b>	07	13,5
<b>A cada 2 meses</b>	08	15,4
<b>A cada 3 meses</b>	26	50,0
<b>A cada 6 meses</b>	10	19,2
<b>A cada 12 meses</b>	01	1,9

Ao verificar o grau de adesão à terapia antirretroviral, segundo CEAT-HIV, identificou-se predomínio de uma baixa/insuficiente adesão (57,7%) (Tabela 3).

**Tabela 3** – Classificação do grau de adesão à terapia antirretroviral (n=52).

	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>Baixa/Insuficiente</b>	30	57,7
<b>Boa/Adequada</b>	11	21,2
<b>Estrita</b>	11	21,2

A Tabela 4 destaca a associação de algumas variáveis sociodemográficas e comportamentais com o grau de adesão. Ao serem verificadas as associações das variáveis estuda, renda, sexo, uso de álcool, uso de drogas e frequência das consultas médicas, observou-se que apenas a variável renda teve associação com a adesão ao tratamento ( $p=0,047$ ). Após o ajuste residual observou-se que existe uma tendência dos sujeitos com renda até 3 salários mínimos de terem baixa adesão ao tratamento. Além disso, constatou-se que a variável frequência das consultas médicas não apresentou diferença significativa ( $p=0,095$ ), porém observou-se maior número de indivíduos que vão ao médico com frequência de até 3 meses terem baixa adesão ao tratamento.

**Tabela 4** – Associação entre o grau de adesão e as variáveis investigadas (n=52).

<b>Variável</b>	<b>Baixa f (%)</b>	<b>Boa f (%)</b>	<b>Estrita f (%)</b>	<b>p valor</b>
<b>Estuda</b>				
<b>Não</b>	19 (61,3)	07 (22,6)	05 (16,1)	0,355
<b>Sim</b>	11 (52,4)	04 (19,0)	06 (28,6)	
<b>Renda</b>				
<b>Até 3 SM</b>	24 (66,7) <sup>§</sup>	06 (16,7)	06 (16,7)	0,047
<b>3 SM ou mais</b>	05 (33,3)	05 (33,3)	05 (33,3)	
<b>Sexo</b>				
<b>Masculino</b>	22 (59,5)	07 (18,9)	08 (21,6)	0,857
<b>Feminino</b>	08 (53,3)	04 (26,7)	03 (20,0)	
<b>Uso de álcool</b>				
<b>Não</b>	07 (58,3)	02 (16,7)	03 (25,0)	0,877
<b>Sim</b>	23 (57,5)	09 (22,5)	08 (20,0)	
<b>Uso de drogas</b>				
<b>Não</b>	24 (54,5)	10 (22,7)	10 (22,7)	0,329

<b>Sim</b>	06 (75,0)	01 (12,5)	01 (12,5)	
<b>Frequência consultas médicas</b>				
<b>Até 3 meses</b>	27 (65,9) <sup>¥</sup>	06 (14,6)	08 (19,5)	
<b>A cada 6 meses ou mais</b>	03 (27,3)	05 (45,5)	03 (27,3)	0,095

**Legenda:** SM= Salário Mínimo; CV= Carga Viral; ¥= Ajuste residual  $\geq 2,0$

Ao comparar as variáveis tempo de HIV, idade, tempo de uso de TARV e quantidade de comprimidos, não foram observadas diferenças estatisticamente significantes. Apesar das variáveis tempo de infecção pelo HIV e tempo de uso da TARV não se mostrarem significativas em relação ao grau de adesão, observa-se que os adultos jovens que apresentam adesão boa e estrita convivem há mais tempo com o diagnóstico e com o tratamento (Tabela 5).

**Tabela 5** – Comparação entre a adesão e as variáveis investigadas (n=52).

<b>Variável</b>	<b>Baixa Média (DP)</b>	<b>Boa Média (DP)</b>	<b>Estrita Média (DP)</b>	<b>p valor</b>
<b>Tempo HIV</b> (meses)	70,4 (91,0)	112,4 (109,2)	97,3 (95,1)	0,421
<b>Idade</b> (anos)	21,3 (2,5)	21,0 (2,0)	21,0 (3,19)	0,728
<b>Tempo uso TARV</b> (meses)	62,5 (83,0)	81,9 (105,4)	93,0 (94,3)	0,201
<b>Qtd de comprimidos</b> (núm)	2,2 (2,0)	3,0 (1,7)	2,3 (2,1)	0,361

## DISCUSSÃO

O sucesso da adesão à terapia antirretroviral para o tratamento do HIV/aids depende da adesão ao tratamento medicamentoso (ROMEU et al., 2012). Por isso, a adesão dos adultos jovens aos medicamentos é fundamental para o sucesso dessa terapia (NICHOLS, 2012). No entanto, os adultos jovens estão em maior risco para uma adesão mais baixa (MURPHY, 2001; NAAR-KING, 2013). Os resultados do presente estudo apontaram uma baixa adesão dos participantes ao tratamento antirretroviral, mostrando-se consoante com investigações realizadas em países distintos como, Estados Unidos, Romênia e Índia (NICHOLS, 2012; DIMA et al., 2013; NAAR-KING, 2013; ACHAPPA, 2013).

Podemos obter vários perfis de aderência à terapia antirretroviral entre os adultos jovens (GROSS et al., 2016). No contexto pesquisado, percebeu-se o predomínio de adultos jovens do sexo masculino e solteiros, corroborando com outras realidades (SILVA et al., 2009). Já outros estudos, identificaram um predomínio de jovens do sexo feminino (DIMA et al., 2013; NAAR-KING, 2013; CABRAL; SANTOS; OLIVEIRA, 2015). Nessa direção, dados da UNAIDS (2016) alertam para o expressivo aumento nos novos casos de infecção pelo HIV em meninas adolescentes e mulheres jovens, principalmente na África subsariana.

A idade é um fator apontado como significativo para uma baixa adesão. Com o avançar da idade os jovens, principalmente aqueles infectados no período perinatal, apresentam menor adesão. Isto vem sendo associado ao compromisso em assumir seu tratamento uma vez que este gerenciamento é complexo e exige adoção de medidas que extrapolam a tomada de medicamentos, trazendo limitações que muitas vezes os jovens não estão preparados para enfrentar (NICHOLS, 2012). Tal situação não é diferente para o adulto jovem que adquiriu o HIV por transmissão sexual, já que na juventude, seguir uma vida regrada vai de encontro ao desejo dos jovens de viver intensamente suas emoções, momento este, de errar e consertar, acertar e fazer diferente (MEYER; FÉLIX, 2014).

O status acadêmico é importante para avaliação da adesão dos adultos jovens e pode estar associado ao nível de adesão (NICHOLS, 2012). Em nossa realidade, evidenciou-se que boa parte dos participantes possuem primeiro e segundo graus incompletos. Ademais, a maioria referiu não estudar no momento. Já um estudo realizado por Dima et al (2013), na Romênia, apontou o contrário já que não houve significância estatística entre as variáveis estudo e adesão à TARV. Diferentemente, o estudo de Silva et al. (2009), destacou que pacientes com menos tempo de estudo têm mais chance de falhar na adesão a TARV.

Uma tendência à baixa adesão ao tratamento antirretroviral foi identificada naqueles adultos jovens com renda familiar de até três salários mínimos. As questões financeiras são apontadas como barreiras para adesão ao tratamento, até mesmo em casos em que a adesão é constatada como adequada (ACHHAPA, 2013). Os pacientes com baixo nível socioeconômico têm dificuldade em acessar os serviços, principalmente quando necessitam pagar pelo transporte regularmente (MUYA, 2015). Os participantes desse estudo dependem de transporte coletivo e a falta de recursos financeiros para pagamento desse transporte, muitas vezes, impossibilita-os ou causa adiamento da retirada mensal dos

medicamentos. Esta dificuldade para deslocar-se até o serviço e retirar as medicações também foi demonstrada em outra realidade brasileira (SEIDL, 2005).

A carga viral plasmática e a contagem de linfócitos T-CD4+ (LT-CD4+) são marcadores clínicos frequentemente utilizados para avaliar adesão e indicar o sucesso da TARV (MUYA, 2015; RESENDE et al., 2012). De acordo com o último exame clínico dos participantes do estudo, 71,7% apresentaram carga viral indetectável e 95% apresentaram linfócitos T-CD4+ (LT-CD4+) maior que 350 células/mm<sup>3</sup>. Tal evidência sugere que a infecção pelo HIV pode estar controlada no grupo pesquisado (REIS et al., 2015). É inegável a importância da estabilização clínica da infecção pelo HIV, no entanto, isso pode interferir na adesão dos adultos jovens com HIV/aids visto que a ausência de sintomas da aids pode dificultar a adesão adequada de jovens ao tratamento (BUCHANAN et al., 2012; GUERRA; SEIDL, 2010).

O início do tratamento da infecção pelo HIV é marcado pela experiência dos efeitos colaterais dos medicamentos, fator este apontado como um dos dificultadores da adesão e motivos de abandono entre a população mais jovem (SEIDL et al., 2005; DIMA et al., 2013; DIMA; AMICO; SCHWEITZER, 2013). Estudo longitudinal realizado para avaliar a adesão ao tratamento de jovens com HIV/aids apontou a falta de aderência, principalmente entre as primeiras 48 semanas de uso da TARV, e a não adesão foi consistente ao longo desse período (NAAR-KING, 2013).

A afirmativa de Silva et al. (2009) de que um maior tempo entre o diagnóstico de infecção pelo HIV e a aids está associado a não adesão, vai de encontro a um dos achados desse estudo que identificou que os adultos jovens classificados com adesão adequada e estrita, convivem há mais tempo com o diagnóstico da infecção pelo HIV e com o tratamento. O tempo prolongado de uso da TARV pode estar associado ao risco de baixa adesão, uma vez que ao perceberem-se mais saudáveis os jovens assumem comportamentos de não adesão, como a não tomada dos medicamentos ou tomada irregular (MUYA, 2015). No entanto, isto não é um consenso na literatura, já que se destaca também que as pessoas que se tratam há mais tempo tem maiores chances de aderir ao tratamento, pois se sentem mais motivadas com os resultados obtidos e, assim, tornam-se mais empenhadas em seguir com o seu tratamento (ROMEU et al., 2012).

A quantidade de medicamentos prescritos é um fator que pode interferir na tomada regular e correta dos antirretrovirais (MORAES, 2014). Trata-se de uma variável que vem sendo apontada como preditiva

de baixa adesão (NICHOLS, 2013). Os adultos jovens apresentam problemas de tolerância com esquemas contendo uma contagem maior de comprimidos e por isso vem sendo utilizado com bastante frequência o uso do esquema de tratamento 3 em 1- combinação de Tenofovir + Lamivudina + Efavirenz (CALLISTO, 2016). Em nossa realidade, a média foi de 2,2 comprimidos, o que se justifica pelo predomínio desse tipo de esquema medicamentoso utilizado, em outros contextos os adultos jovens podem fazer uso de esquemas que variam entre 2 e 11 comprimidos por dia (DIMA et al., 2013).

Dessa forma, é importante mencionar que recentemente, passou a fazer do tratamento da aids no Brasil, o dolutegravir. Este medicamento estará disponível para as pessoas que vivem com HIV/aids a partir de 2017 e apresenta, dentre seus benefícios, um nível baixo de eventos adversos, o que poderá contribuir para uma melhoria da qualidade de vida dos adultos jovens visto que as reações adversas aos medicamentos estão entre os principais preditores da não adesão (SILVA, 2009; BRASIL, 2016).

No Brasil, a relação sexual é a categoria dominante de transmissão do HIV e isto não é diferente no estado de Santa Catarina (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE, 2011). Os dados do estudo corroboram com esta realidade uma vez que houve predomínio de adultos jovens que adquiriram HIV por meio de relações sexuais. Nos Estados Unidos, um estudo realizado com uma corte de adolescentes, identificou esta forma de transmissão como predominante (MURPHY, 2001).

A sexualidade, no contexto da juventude, envolve tendências como maior número de parceiros, sucessivos ou simultâneos, práticas sexuais não protegidas, menos seletividade na escolha de parceiros, criação de relacionamentos instáveis em que a atividade sexual não é exercida com a utilização de preservativos (CABRAL; SANTOS; OLIVEIRA, 2015). Isso somado às atuais evidências de que uma carga viral indetectável pode levar há um potencial de transmissibilidade muito baixo pode influenciar esses jovens a adotarem práticas sexuais sem proteção, dentre elas, o *barebacking*, prática sexual bastante frequente, principalmente, entre homens que fazem sexo com homens (VERNAZZA, 2008; SILVA, IRIART, 2010; FRASCA; DOWSETT; CARBALLO-DIÉGUEZ, 2013; HALLAL et al., 2015).

Apesar da maioria dos adultos jovens terem apresentado carga viral indetectável, 85,1% referiram fazer uso de preservativo nas relações sexuais. A vida sexual antes do diagnóstico não envolvia o uso do preservativo (CARVALHO et al., 2013). Isso evidencia a vulnerabilidade de adolescentes e jovens em contrair infecções sexualmente

transmissíveis, dentre elas, a infecção pelo HIV (CABRAL; SANTOS; OLIVEIRA, 2015). Tal vulnerabilidade é ratificada visto que a maioria dos adultos jovens que participaram desse estudo adquiriu o HIV por meio de relações sexuais, igualmente aos achados de outras pesquisas (ROMEU et al., 2012; CABRAL; SANTOS; OLIVEIRA, 2015).

Neste sentido, quanto a orientação sexual, constatou-se predomínio de adultos jovens que autodeclararam-se heterossexuais, igualmente ao estudo de Silva et al. (2009). Para alguns estudiosos, esse dado retrata a mudança no perfil epidemiológico no decorrer da epidemia, ou seja, a vivência da heterossexualização da doença (VILLARINHO et al, 2015). Por outro lado, o fato do número de jovens homossexuais ter se aproximado dos jovens heterossexuais, reforça a vulnerabilidade dos homens que fazem sexo com homens ao HIV/aids (BRIGNOL et al., 2015).

O uso de álcool e drogas são comportamentos que podem intervir na adesão dos adultos jovens à terapia antirretroviral (GROSS, 2016; HOSSEINI et al., 2016). Estudo sobre a identificação de preditores de não adesão à terapia antirretroviral e perfil de aderência dos adultos jovens com HIV/aids, apontou que aqueles jovens que fazem pouco uso de álcool são mais aderentes ao tratamento (GROSS, 2016). No estudo atual, o uso de álcool foi apontado pela maioria dos participantes e a frequência referida foi de uma a quatro vezes por semana. Apesar de não ter sido verificada quantidade de álcool ingerida, percebe-se que os adultos jovens podem tornar-se vulneráveis a não adesão à terapia antirretroviral já que tal comportamento vem sendo associado a não adesão (GROSS, 2016).

O preparo para o início da terapia antirretroviral e para a promoção da adesão ao tratamento deve levar em conta o esclarecimento para os adultos jovens acerca da importância do acompanhamento médico (SILVA et al., 2009). O envolvimento desses jovens em assistência médica regular é primordial para o sucesso do seu tratamento (ZANONI; MAYER, 2014). Na realidade estudada, os adultos jovens clinicamente estáveis são acompanhados pela equipe médica em intervalos que variam de 4 a 12 meses. A maioria dos participantes que realiza as consultas médicas a cada três meses está com alguma questão clínica que merece atenção, inclusive, a adesão ao tratamento. Os dados apontaram uma tendência dos indivíduos que vão ao médico com frequência de até 3 meses de terem baixa adesão ao tratamento.

A literatura evidencia que fatores individuais e externos influenciam a adesão à terapia antirretroviral, destacando-se, então, as barreiras físicas, estruturais e comportamentais as quais podem fortalecer ou fragilizar a adesão dos adultos jovens à terapia antirretroviral.



CHANDWANI et al., 2012; MAVHU et al., 2013; SILVA et al., 2009). Alguns desses fatores foram discutidos nesse estudo e assim, justifica-se a necessidade de ampliarmos as práticas de cuidado a essa população, principalmente diante das peculiaridades que a mesma apresenta (MEYER, FÉLIX, 2014).

## CONCLUSÃO

A adesão à terapia antirretroviral mostrou-se baixa/insuficiente entre a maioria dos adultos jovens. Isto demonstra a importância da identificação dos possíveis fatores sociodemográficos, clínicos e comportamentais relacionados a esta adesão uma vez que, assim, se contribui para implementação de práticas de cuidados direcionadas, em prol da integralidade do cuidado dos jovens com HIV/aids. Vale destacar que a variável renda apresentou significância estatística com o grau de adesão no presente estudo.

O não acesso a totalidade de adultos jovens que estavam em tratamento no SAE foi considerada uma limitação do estudo, uma vez que diante do respeito aos critérios éticos da pesquisa, os participantes só podiam ser contatados no SAE. Talvez, por isso, a maior parte das variáveis não mostraram significância estatística com o grau de adesão, dentre elas idade, tempo de infecção pelo HIV e tempo de uso da TARV.

O presente estudo traz um aspecto inovador já que foi realizado com jovens entre 15 e 24 anos. A maioria dos estudos que avalia adesão à terapia antirretroviral bem como os fatores relacionados a essa adesão, destinam-se a adultos. Os adultos jovens com HIV/aids apresentam dificuldades em aderir ao tratamento. Assim, faz-se necessário realizar estudos mais aprofundados acerca dos fatores associados à adesão à terapia antirretroviral, permitindo o planejamento de uma assistência integral, direcionada e de qualidade, já que os fatores associados as dificuldades de adesão ao tratamento no adulto, podem ser adotados nos adultos jovens.

## REFERÊNCIAS

ACHAPPA, B. et al. Adherence to Antiretroviral Therapy Among People Living with HIV. **N Am J Med Sci.**, v. 53, n. 3, p.220-23, mar. 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3632027/>>. Acesso em: 23 jun. 2016.

AIDSinfo. **Considerations for Antiretroviral Use in Special Patient Populations HIV - Infected Adolescents and Young Adults**. 2016. Clinical Guidelines Portal. Disponível em: <<https://aidsinfo.nih.gov/guidelines/html/1/adult-and-adolescent-arv-guidelines/21/hiv-infected-adolescents-and-young-adults>>. Acesso em: 06 out. 2016.

BRAGA, D. A. de O. et al. Adesão à terapia antirretroviral de crianças e adolescentes portadores do vírus HIV: benefícios de estratégias. **Boletim Informativo Geum**, v. 7, n. 1, p. 47 – 53, jan./mar, 2016. Disponível em: <<http://www.ojs.ufpi.br/in>>. Acesso em: 15 ago. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico. **Aids e DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/2015/boletim-epidemiologico-aids-e-dst-2015>>. Acesso em: 05 out. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento DST, Aids e Hepatites Virais. Portal sobre aids, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites virais. **Saúde oferecerá melhor tratamento do mundo para hiv/aids**. Brasília: ministério da saúde, 2016. disponível em: <<http://www.aids.gov.br/noticia/2016/saude-oferecera-melhor-tratamento-do-mundo-para-hivaida>>. acesso em: 06 out. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2012, 12p.

BRIGNOL, S. et al. Vulnerability in the context of HIV and syphilis infection in a population of men who have sex with men (MSM) in Salvador, Bahia State, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 5, p. 1035-1048, May 2015. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2015000500015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000500015&lng=en&nrm=iso)>. access on 31 Oct. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00178313>.

BUCHANAN, A. L. et al. Barriers to medication adherence in HIV-infected children and youth based on self- and caregiver report. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 129, p. e1244 – 51, 2012.

CABRAL, J. V. B.; SANTOS, S. S. F. dos; OLIVEIRA, C. M. de. Perfil sociodemográfico, epidemiológico e clínico dos casos de HIV/aids em adolescentes no estado de Pernambuco. **Revista Uniara**, Araraquara, v. 18, n. 1, p. 149 – 163, Jul. 2015. Disponível em: <[http://www.uniara.com.br/legado/revistauniara/pdf/34/artigo\\_](http://www.uniara.com.br/legado/revistauniara/pdf/34/artigo_)>. Acesso em 05 out 2016.

CALLISTO, D. **O impacto do “3 EM 1” na adesão ao tratamento antirretroviral**. Agência Jovem de Notícias. Disponível em: <<http://www.agenciajovem.org/wp/o-impacto-3-em-1-na-adesao-ao-tratamento-antirretroviral/>>. Acesso em: 05 out. 2016.

CALVETTI, P. U. et al. Psychosocial factors associated with adherence to treatment and quality of life in people living with HIV/AIDS in Brazil. **J. bras. psiquiatr.**, Rio de Janeiro , v. 63, n. 1, p. 8-15, Mar. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0047-20852014000100008&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852014000100008&nrm=iso)>. Acesso em: 15 ago. 2016.

CAMPOS, C. G. A. P. de et al. A vulnerabilidade ao HIV em adolescentes: estudoretrospectivo em um centro de testagem e aconselhamento. **Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 18, n. 2, p. 310 – 314, abr./jun., 2014. Disponível em:<<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/929>>. Acesso em 05 out 2016.

CARVALHO, P. M. G. de et al. Sexualidade de pessoas vivendo com HIV/Aids. **R. Interd.**, Teresina, v. 6, n. 3, p. 81 – 88, jul.ago.set. 2013. ISSN 2317-5079. Disponível em: <<http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/64>>. Acesso em: 11 set. 2016.

CASOTTI, J. A. S. et al. Factors Associated with Adherence to HAART in Patientswith HIV/Aids. **J bras Doenças Sex Transm**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p. 215 – 221, 2011.

CHANDWANI, S. et al. Predictors of antiretroviral medication adherence among a diverse cohort of adolescents with HIV. **J Adolesc Health**, Nova Iorque, v. 51, n. 3, p.242 – 251, set., 2012. Disponível

em: <[http://www.jahonline.org/article/S1054-139X\(11\)00676-8/abstract](http://www.jahonline.org/article/S1054-139X(11)00676-8/abstract)>. Acesso em 20 out. 2016.

DIMA, A. L. et al. Adherence to ARV medication in Romanian young adults: Self-reported behaviour and psychological barriers. **Psychology, Health & Medicine**, Abingdon, v.18, n. 3, p. 343-354, 2013.

DIMA, A. L.; AMICO, K. R.; SCHWEITZER AM. The Information-Motivation-Behavioral Skills Model of ART Adherence in Romanian Young Adults. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, v. 12, n. 3-4, p. 274 – 293, 2013.

FRASCA, T.; DOWSETT, G. W.; CARBALLO-DIÉGUEZ, A. The ethics of barebacking: Implications of gay men's concepts of right and wrong in the context of HIV. **International Journal of Sexual Health**, v. 25, n. 3, p. 198 – 212, Feb. 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3886189/>>. Acesso em 05 out 2016.

GAROFALO, R. et al. A Randomized Controlled Trial of Personalized Text Message Reminders to Promote Medication Adherence Among HIV-Positive Adolescents and Young Adults. **AIDS and behavior**, v. 20, p. 1049 – 59, 9 2015.

GROSS, I. M. et al. Predictors and Profiles of Antiretroviral Therapy Adherence Among African American Adolescents and Young Adult Males Living with HIV. **AIDS patient care and STDs**, Larchmont, v. 30, p. 324 – 38, 7 2016.

GUERRA, C. P. P; SEIDL, E. M. F. Adesão em HIV/Aids: estudos com adolescentes e seus cuidadores primários. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.15, n. 4, out./dez. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n4/v15n4a13.pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2015.

HALLAL, R. C. et al. Strategies to prevent HIV transmission to serodiscordant couples. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 18, p. 169 – 182, 2015. ISSN 1415-790X. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2015000500169&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2015000500169&nrm=iso)>.

HOSSEINI, Z. et al. Adherence to HIV/AIDS antiretroviral therapy among drug users: A qualitative study in Iran. **Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research**, Iran, v.21, n. 1, p. 29-37, 2016. Disponível em: <<http://www.ijnmrjournal.net/article.asp?issn=1735-9066;year=2016;volume=21;issue=1;spage=29;epage=37;auiast=Hosseini>>. Acesso em 13 nov. 2016.

LEMOS, L. de A. et al. Adherence to antiretrovirals in people coinfecting with the human immunodeficiency virus and tuberculosis. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, e2691, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692016000100324&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100324&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em; 31 Oct. 2016.

LORSCHIEDER, J. A.; GERONIMO, K.; COLACITE, J. Estudo da adesão à terapia antirretroviral para HIV/aids de pacientes atendidos no município de Toledo/PR. **Acta Biomedica Brasiliensia**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 41 – 51, jun. 2012. ISSN 2236-0867. Acesso em 05 out 2016.

MACHADO, C. A. Adesão ao tratamento – Tema cada vez mais atual. **Rev Bras Hipertens.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 220 – 221. 2008. Disponível em: <<http://departamentos.cardiol.br/dha/revista/15-4/11-comunicacao-breve.pdf>>. Acesso em: 04 Set 2016.

MAVHU, et al. Enhancing Psychosocial Support for HIV Positive Adolescents in Harare, Zimbabwe. **PLoS ONE.**, São Francisco, v.8, issue 7, e 70254. Jul. 2013.

MEYER, D.; FÉLIX, J. “Entre o ser e o querer ser...”: jovens soropositivos (as), projetos de vida e educação. **Educação em Revista**, Belo Horizonte, v. 30, p. 181 – 206, 2014. ISSN 0102-4698. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0102-46982014000200009>>.

MORAES, D. C. de A.; OLIVEIRA, R. C. de; COSTA, S. F. G. Adesão de homens vivendo com HIV/Aids ao tratamento antirretroviral. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 676-681, Dec. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452014000400676&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000400676&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 31 Oct. 2016.

MURPHY, D. A. et al. Antiretroviral medication adherence among the REACH HIV-infected adolescent cohort in the USA. **AIDS care**, v. 13, p. 27 – 40, 2 2001.

MUYA, A. N. et al. Predictors of Nonadherence to Antiretroviral Therapy among HIV-Infected Adults in Dar es Salaam, Tanzania. **J Int Assoc Provid AIDS Care**, v. 14, n. 2, p. 163 – 171, mar, 2015.  
Disponível em: <<http://jia.sagepub.com/content/14/2/163>>. Acesso em 24 jan. 2016.

NAAR-KING, S. et al. Social ecological predictors of longitudinal HIV treatment adherence in youth with perinatally acquired HIV. **J Pediatr Psychol**, Washington, v. 38, n. 6, p. 664 – 674, 2013.

NICHOLS, S. L. et al. Cognitive, academic, and behavioral correlates of medication adherence in children and adolescents with perinatally acquired HIV infection. **J Dev Behav Pediatr.**, Baltimore, v. 33, n. 4, p. 298-308, 2012.

PEREIRA, B. S. de et al. Fatores associados à infecção pelo HIV/AIDS entre adolescentes e adultos jovens matriculados em Centro de Testagem e Aconselhamento no Estado da Bahia, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p.747-758, out. 2014.  
Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232014000300747&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232014000300747&script=sci_arttext)> Acesso em: 28 abr 2015.

REIS, C. B. da S. et al. Prevalência e fatores associados às intenções de paternidade em homens com HIV/aids em Fortaleza, Ceará. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1053-60, out-dez 2015.  
Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n4/pt\\_0104-0707-tce-201500003560014.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n4/pt_0104-0707-tce-201500003560014.pdf)>. Acesso em 05 abril 2016.

REIS, A. C., GUERRA, M., LENCASTRE, L. Treatment adherence and Subjective wellbeing in HIV/AIDS Infection. **AIDS Care**, Oxford, v. 25, n. 12, p. 1604-1611, 2013.

REMOR, E. **Manual del Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH Y Sida.** Guía para el usuario del Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas

con Infección por VIH Y Sida (CEAT-VIH). Facultad de Psicología/Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, 2015.

\_\_\_\_\_. Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. **Psicothema**, Oviedo, v.14, n.2, p. 262-267, 2002. Disponível em: <<http://www.psicothema.com/pdf/718.pdf>>. Acesso em 05 maio 2016.

REMOR, E; MOSKOVICS, J. M; PREUSSLER, G. Adaptação brasileira do “Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antiretroviral”. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n.5, p.685-94, jul. 2007.

RESENDE, R. C. et al. Adesão ao tratamento antirretroviral de pacientes vivendo com HIV/AIDS atendidos pelo Sistema Único de Saúde. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 10, n. 2, p. 186-201, ago./dez., 2012. Disponível em: <<http://revistas.unincor.br/index.php/revistaunincor/article/view/612/pdf>>. Acesso em 25 ago. 2016.

ROMEU, G. A. et al. Avaliação da adesão à terapia antirretroviral de pacientes portadores de HIV. **Revista Brasileira de Farmácia Hospitalar e Serviços de Saúde**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 37 – 41, jan./mar. 2012. Disponível em: <<http://www.sbrafh.org.br/rbfhss/public/artigos/201205030108BR.pdf>>. Acesso em 05 out 2016.

SECRETRARIA DE ESTADO DA SAÚDE. Diretoria de Vigilância Epidemiológica. Gerência de Vigilância das DST/HIV/AIDS. **27 anos da epidemia de aids: Uma história de lutas, desafios e avanços**. Florianópolis: SES, 2011. Disponível em: <[http://www.dive.sc.gov.br/conteudos/dst\\_aids/publicacoes/Perfil\\_Aids\\_27\\_anos\\_Epidemia.pdf](http://www.dive.sc.gov.br/conteudos/dst_aids/publicacoes/Perfil_Aids_27_anos_Epidemia.pdf)>. Acesso em: 02 nov. 2016.

SEIDL, E.M.F. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.10, n.3, p. 421-429, set./dez., 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v10n3/v10n3a09>>. Acesso em 31 out. 2016.

SEIDL, E. M. F. et al. Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/Aids e suas Famílias: Aspectos Psicossociais e Enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Maringá, v. 21, n. 3, p. 279-288, set./dez., 2005. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v21n3/a04v21n3.pdf>>. Acesso em 31 out. 2016.

SILVA, L. A.; IRIART, J. A. Práticas e sentidos do barebacking entre homens que vivem com HIV e fazem sexo com homens. **Revista Interface Comunicação, Saúde e Educação.**, Botucatu, v. 14, n. 35, p. 739-752, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v14n35/aop2210.pdf>>. Acesso em 31 out. 2016.

SILVA, M. C. F. et al. Risk-factors for non-adherence to antiretroviral therapy. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, São Paulo, v. 51, p. 135 – 9, junho, 2009.

UNAIDS. **Global aids update 2016**. Documents. Geneva. 2016.

Disponível em:

<<http://www.unaids.org/en/resources/documents/2016/Global-AIDS-update-2016>>. Acesso em: 14 maio 2016.

VERNAZZA, P. et al. Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. *Bulletin des médecins suisses*, Suíça, v. 89, n. 5, p. 165 – 169, 2008. Cited 2016 out. Disponível em: <[http://www.unige.ch/sciences-societe/socio/files/4814/0533/6055/Vernazza\\_2008.pdf](http://www.unige.ch/sciences-societe/socio/files/4814/0533/6055/Vernazza_2008.pdf)>.

VILLARINHO, M. V. et al. Perception of health professionals about the prevention of the AIDS epidemic in Florianópolis, Santa Catarina, Brazil (1986-2006). **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 1, p. 72-79, mar., 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000100072&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000100072&nrm=iso)>. Acesso em 31 out. 2016.

ZANONI, B. C.; MAYER, K. H. The adolescent and young adult HIV cascade of care in the United States: exaggerated health disparities. **AIDS PATIENT CARE and STDs**, New Rochelle, v. 28, n. 3, p. 128 – 135, Mar 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24601734>>.



WORLD HEALTH ORGANIZATION. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization, 2003. Acesso em: 04 Set 2016. Disponível em: <<https://books.google.com.br/books?isbn=9241545992>>. Acesso em: 04 Set 2016.

6.5 MANUSCRITO 3 – ADESÃO AO TRATAMENTO DOS  
ADULTOS JOVENS COM HIV/AIDS SOB A ÓTICA DA TEORIA  
DA COMPLEXIDADE

**ADESÃO AO TRATAMENTO DOS ADULTOS JOVENS COM  
HIV/AIDS SOB A ÓTICA DA TEORIA DA COMPLEXIDADE**

**ADHERENCE TO TREATMENT OF YOUNG ADULTS WITH  
HIV/AIDS FROM THE PERSPECTIVE OF THE THEORY OF  
COMPLEXITY**

**ADHESIÓN AL TRATAMIENTO DE ADULTOS JÓVENES CON  
VIH/SIDA BAJO LA PERSPECTIVA TEÓRICA DE LA  
COMPLEJIDAD**

**RESUMO: Objetivo:** compreender a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids atendidos num Serviço de Referência sob a ótica da teoria da complexidade. **Método:** estudo qualitativo, utilizando a abordagem da Teoria Fundamentada nos Dados. Participaram 25 sujeitos (adultos jovens com HIV/aids, profissionais de saúde e mães). Os dados foram obtidos a partir de entrevistas e analisados mediante o método comparativo constante. **Resultados:** a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids é compreendida como um fenômeno complexo dinâmico, multifatorial e que está em constante mudança. Tal processo envolve múltiplos aspectos, dentre eles, o medo de adoecer, da morte física e social, da discriminação e do estigma. Foi constatado que mesmo diante dessas dificuldades, os adultos jovens decidem seguir com seu tratamento em busca da normalização da saúde, de uma vida longa e comum como os demais jovens que não vivem com HIV/aids. **Considerações finais:** Diante do complexo e mutável fenômeno evidenciou-se que a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids deve ser compreendida e gerenciada pelos profissionais de saúde como um todo complexo.

**Descritores:** HIV. Adesão ao tratamento. Adultos jovens. Complexidade

**ABSTRACT: Objective:** To understand the adherence to treatment of young adults with HIV/aids treated in a Reference Service from the perspective of complexity theory. **Method:** Qualitative study using the approach of Grounded Theory. Participated 25 subjects (young

adults with HIV/aids, health professionals and mothers). Data were obtained from interviews and analyzed using the standard comparative method. **Results:** adherence to treatment of young adults with HIV / AIDS is understood as a dynamic complex phenomenon, multifactorial and is constantly changing. This process involves many aspects, among them the fear of becoming sick, physical and social death, discrimination and stigma. It was found that even in the face of these difficulties, young adults decide to continue with their treatment in search of health standards, a long and common life as other young people not living with HIV / AIDS. **Final Thoughts:** In the face of complex and changing phenomenon was evident that adherence to the treatment of young adults with HIV / AIDS must be understood and managed by health professionals as a complex whole.

**Descriptors:** HIV. Adherence to treatment. Young adults. Nursing care

**RESUMEN: Objetivo:** Comprender la adhesión al tratamiento de los adultos jóvenes con VIH/SIDA bajo la óptica de la teoría de la complejidad. **Método:** Estudio cualitativo, utilizando el abordaje de la Grounded Theory. Participaron 25 sujetos (adultos jóvenes con VIH/SIDA, profesionales de salud y madres). Los datos fueron obtenidos a partir de entrevistas y analizados mediante el método comparativo constante. **Resultados:** la adhesión al tratamiento de los adultos jóvenes con VIH/SIDA es comprendida como un fenómeno complejo, dinámico, multifactorial y que está en constante cambio. Tal proceso involucra múltiples aspectos, dentro de ellos el miedo a enfermarse, a la muerte física y social, a la discriminación y al estigma. Fue constatado que aunque con estas dificultades, los jóvenes adultos decidieron seguir con su tratamiento en búsqueda de la normalización de la salud, de una vida larga y común como los demás jóvenes que no viven con VIH/SIDA. **Consideraciones finales:** De frente al complejo y mutable fenómeno, se evidenció que la adhesión al tratamiento de los adultos jóvenes con VIH/SIDA debe ser comprendida y administrada por los profesionales de la salud como un todo complejo.

**Descriptor** VIH. Adhesión al tratamiento. Adultos jóvenes. Atención en enfermería

## INTRODUÇÃO

A infecção pelo HIV/aids é considerada um problema complexo (REIS et al., 2015). Diante do reconhecimento das múltiplas facetas que

envolvem o processo de adoecimento e tratamento dessa infecção, percebe-se que quando essa situação passa a fazer parte do viver dos adultos jovens, as questões tornam-se ainda mais complexas (KOURROUSKI; LIMA, 2009; MEYER; FÉLIX, 2014).

O pensamento complexo toma por base o contexto, a história da inter-relação e interdependência da estrutura com seu meio ambiente (MORIN 2010; MORIN, 2011). Assim sendo, a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HVI/aids se constitui em um processo dinâmico alicerçado pela integração de fatores atrelados ao tratamento, paciente e doença (GUSMÃO, 2006).

Dessa maneira, Brasil (2010) destaca que o viver do adulto jovem com HIV/aids abarca múltiplos aspectos, formando um todo complexo, ou seja, trata-se de um processo multidimensional que contempla constituintes, como seu contexto de vida (biopsicossocial), sua cultura, suas crenças e valores, suas inquietações, medos e esperanças, o enfrentamento do HIV/aids e a adesão ao tratamento, que também é um fenômeno complexo.

A adesão ao tratamento com seus múltiplos determinantes trata-se de um fenômeno multidimensional, um processo dinâmico, multifatorial, abrangente e em constante mutação ao longo do tempo. É considerado um dos mais importantes desafios no que tange ao cuidado das pessoas com doenças crônicas (DUNBAR-JACOB; MORTIMER-STEPHENS, 2001; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003; MACHADO, 2008; BRASIL, 2010). Além disso, é considerada um problema significativo, principalmente pela característica de que as pessoas com doenças crônicas são pouco aderentes ao tratamento, ocasionando o enfrentamento de dificuldades que podem fragilizar ainda mais esse processo (DUNBAR-JACOB; MORTIMER-STEPHENS, 2001). Isto se repete no contexto da adesão ao tratamento de adultos jovens com HIV/aids e pode ser ratificado nos cenários nacionais e internacionais (SANTOS; RODRIGUES; ALMEIDA et al., 2010; GAROFALO et al., 2016; AIDSinfo, 2016).

A infecção pelo HIV/aids, além de seu caráter de cronicidade, apresenta a característica de transmissibilidade. Uma doença crônica transmissível também é considerada uma condição complexa a qual precisa ser entendida pelos pacientes, familiares e profissionais de saúde (MACHADO, 2008; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011). A complexidade religa os saberes permitindo a reforma do pensamento e o desenvolvimento de novos saberes, possibilitando um novo olhar para o fenômeno estudado (MORIN, 2001; MORIN 2010a; MORIN, 2011a).

As temáticas envolvendo HIV/aids, adolescência/juventude e adesão ao tratamento vêm sendo pensadas como fenômenos complexos na literatura, porém necessitam ser melhor exploradas (DUNBAR-JACOB; MORTIMER-STEPHENS, 2001; SILVA et al., 2015). Nesta perspectiva, este estudo teve por objetivo compreender a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids atendidos em um Serviço de Referência sob a ótica da teoria da complexidade.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo qualitativo, tendo como delineamento de pesquisa, a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), com abordagem clássica.

O cenário da pesquisa foi um Serviço de Assistência Especializada (SAE) em um município do Sul do Brasil. A coleta de dados ocorreu entre abril e setembro de 2016. A seleção dos participantes foi realizada por meio de amostragem teórica e de maneira intencional. Foram adotados os seguintes critérios de participação: ter diagnóstico de HIV/aids, ter idade entre 15 e 24 anos, estar cadastrado no Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) do SAE, estar em uso da terapia antirretroviral (TARV) há pelo menos 6 meses. Foram excluídas deste contexto, as gestantes e puérperas.

O acesso aos participantes foi acordado previamente com os profissionais do SAE, farmacêuticos e infectologistas. Os adultos jovens que compareciam no serviço para a realização de consultas médicas e para retirada mensal dos antirretrovirais, eram direcionados por esses profissionais a uma conversa com a pesquisadora. Os interessados eram informados acerca dos objetivos do estudo e convidados a participar. Em relação aos menores de 18 anos, quando presentes, primeiramente era feito o contato com os responsáveis e após o consentimento, estabelecia-se o contato com os adultos jovens os quais faziam a leitura e assinavam o termo de assentimento.

Para amostragem teórica foram constituídos dois grupos amostrais, totalizando 25 participantes. O primeiro grupo amostral foi formado por 12 adultos jovens com HIV/aids que estavam em uso de TARV. A pergunta norteadora das entrevistas desse grupo foi: Como é para você fazer o tratamento para o HIV/aids? A partir da coleta de dados com esses adultos jovens, surgiram algumas hipóteses, dentre elas: O início do tratamento é um momento difícil marcado por fortes efeitos colaterais e o medo de adoecer e morrer; O viver com HIV/aids na juventude pode interferir na adesão ao tratamento; A não aceitação do diagnóstico

influencia a adesão ao tratamento dos adultos jovens; O preconceito dificulta a adesão dos adultos jovens com HIV/aids ao tratamento; a rede de apoio é imprescindível para a adesão dos adultos jovens ao tratamento. Com base nessas hipóteses, foi formado o segundo grupo amostral constituído por nove profissionais do SAE (duas enfermeiras, quatro médicos, uma farmacêutica, uma assistente social e uma psicóloga) e ainda quatro familiares (4 mães). A coleta de dados foi direcionada a esse grupo uma vez que os profissionais do SAE e a família foram as fontes de apoio destacadas pelos adultos jovens e, também, por tratar-se das pessoas que foram referenciadas por acompanhar os adultos jovens em seu tratamento.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas que tiveram duração entre 20 min e 1h. As entrevistas foram gravadas em um dispositivo eletrônico de áudio, transcritas e inseridas no software NVIVO®, versão 10, para codificação e organização dos dados.

A coleta e análise dos dados ocorreu de maneira concomitante, conforme preconizado pela TFD. Nesta direção, primeiramente foi feita uma leitura horizontal dos dados, elencado-se os códigos substantivos linha a linha (codificação aberta). Assim, prosseguiu-se a análise por meio do método comparativo constante, isto é, os códigos substantivos foram comparados a outros códigos, oriundos de novos dados. Com a progressão da análise, foram sendo comparados os códigos substantivos juntamente com a formação de hipóteses o que originou os códigos teóricos que agrupados formaram as categorias teóricas. Vale mencionar, que a elaboração dos memorandos auxiliou a pesquisadora na integração dos códigos teóricos. Ao longo desse processo, foi constatada a saturação das categorias, ou seja, os incidentes começaram a se repetir e, portanto, não houve formação de novas categorias, o que aponta para a saturação teórica dos dados.

Dessa forma, ao final do processo de análise, emergiram quatro categorias e 15 subcategorias que sustentaram a categoria central: “adotando um comportamento de adesão ao tratamento mesmo não aceitando viver com HIV/aids na juventude”. Nesse artigo, optou-se por discutir duas categorias que sustentaram a compreensão da adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids, porém com destaque para algumas subcategorias. A escolha dessas categorias foi baseada nos pontos que elucidaram conceitos coerentes com os princípios do referencial teórico utilizado no estudo, ou seja, a Teoria da Complexidade.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da instituição, sob Protocolo nº 93.437, atendendo às

recomendações da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012b). Para garantir o anonimato e preservar a identidade dos participantes, os seus nomes foram substituídos por códigos, ou seja, pelas letras AJ (Adulto Jovem), Pr (Profissionais) e pela letra Ma (Mãe) seguida de um número ordinal correspondente à sequência das entrevistas realizadas (Jov 1, Jov 2...Jov 12...Pr1, Pr2...Pr9...Ma1, Ma2...Ma4). Toda e qualquer informação que pudesse identificar os participantes na entrevista foram alteradas para preservar suas identidades.

## RESULTADOS

A análise dos dados possibilitou a evidência de duas categorias que foram construídas por meio da integração de um conjunto de subcategorias. No quadro 1, apresenta-se as duas categorias abordadas no estudo e suas respectivas subcategorias.

**Quadro 1-** Categorias e Conceitos.

Categorias	Subcategorias
Aspectos multidimensionais e complexos que permeiam o processo de adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Medo da morte e a experiência dos efeitos colaterais aos ARV;</li> <li>- O silêncio/revelação do diagnóstico;</li> <li>- Integrando o conhecimento e descomplicando o tratamento;</li> <li>- A dicotomia entre o Ser Normal/Ser diferente;</li> <li>- O segredo do tratamento.</li> </ul>
Fatores organizacionais, individuais e sociais que potencializam e/ou fragilizam a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O compartilhamento das ações de cuidado entre os profissionais do SAE;</li> <li>- O viver com HIV/aids na juventude e o Ser jovem com HIV/aids;</li> <li>- A vivência do estigma social e preconceito atrelados ao HIV/aids.</li> </ul>

## **Aspectos multidimensionais e complexos que permeiam o processo de adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids**

Um dos pontos iniciais da adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids envolve aspectos atrelados ao enfrentamento do viver com HIV/aids e o início do tratamento. Tais situações são consideradas complexas, pois abarcam aspectos que envolvem a multidimensionalidade humana, dentre eles, as questões inerentes a morte (autobiológica/mitológica) e a experiência dos efeitos colaterais aos medicamentos (biológica). Vejamos os relatos dos participantes:

[...] No momento em que eu descobri, o único pensamento que eu tinha, eu não sabia muito sobre o HIV [...] a minha preocupação, era ter aids e morrer (Jov1).

[...] No início foi difícil, porque eu rejeitava um pouco o remédio. E, eu passava mal (Jov 2).

[...] Ele tinha muita diarreia, ele tinha muito vômito, atacou dor de dente e veio a revolta dele (Ma 2).

A experiência dos adultos jovens a fortes efeitos colaterais, no início do tratamento, desperta nos adultos jovens o desejo de abandonar e/ou interromper seu tratamento. Isto demonstra que as experiências podem indicar e/ou modificar os comportamentos desses jovens em relação a adesão:

[...] Eu acho que eu já passei pela fase que muitos devem estar passando, ou já passaram, também [...] pensei em desistir (Jov 5).

[...] É, não tava afim, eu digo isso no começo, porque o remédio me dava muita reação, mas agora não [...] Foi por causa dos efeitos colaterais, que eram muito fortes. Eu não aguentava, de vez em quando [...] teve uma época que eu fiquei quase uma semana sem tomar o remédio (Jov 7).

Os incidentes supracitados se situam em um nível global, ou seja, estão imersos em um contexto que abarca outros conflitos, atrelados à



descoberta do HIV, a convivência com uma doença crônica, transmissível e com um intenso estigma social. O silêncio dos adultos jovens acerca de seu diagnóstico e a indecisão de revelar ou não sua condição, justificam a necessidade de contextualizar e globalizar os problemas vivenciados pelos adultos jovens com HIV/aids e, assim, perceber a importância do apoio social para estes jovens, principalmente, no início do tratamento:

No início do tratamento precisamos muito de alguém, eu fiquei só, eu e um diagnóstico, que podia ser minha sentença de morte [...] se não tem a família, um amigo, o pessoal do postinho, mas tem que ter alguém [...] Muito difícil, um dilema, pensava em contar, mas ao mesmo tempo, sabia que não seria aceito, talvez, sei lá [...] É muito difícil, só vivendo na pele para entender, não sei explicar (Jov12).

[...] Eu acho importante, porque eu acho difícil a questão de receber um diagnóstico, de iniciar um tratamento, sozinho [...] a família acompanhando nesse processo, pelo menos até os primeiros 6 meses, é importante (Pr1).

O processo de aceitação do tratamento passa a fazer parte do viver do adulto jovem com HIV/aids, uma vez que ele passa a ter o entendimento de que ao longo do tempo, com o seguimento correto do tratamento, os sintomas aos ARV tornam-se ausentes ou minimizados. Soma-se a isso, o fato de que a realização de exames e de consultas médicas tornam-se instrumentos que vão esclarecê-los acerca de seu estado de saúde tornando-os mais seguros em relação ao tratamento, como evidenciado nos depoimentos:

[...] Hoje, eu tenho muito mais disposição do que antes. No início do tratamento, quando você recebe os resultados, você acaba tendo mais vontade de continuar o tratamento (Jov 9).

[...] O médico me falando como que foi, a minha família falando como que foi, eu pesquisando bastante, já vi que não é aquele bicho de sete cabeças (Jov 7).

Os adultos jovens no início do tratamento associam o mesmo a “um bicho de sete cabeças”, ou seja, algo que causa estranheza, sinônimo de complicação, de desconhecimento e, portanto, motivo de preocupação e medo. No entanto, quando passam a ser esclarecidos e a construir um conhecimento a partir do viver com a doença e tratamento, com os resultados positivos, o processo vai tornando-se mais aceitável e natural. Para a complexidade, um pensamento que integra, que permite ligar as coisas umas as outras, que organiza o conhecimento de forma global, isto é, de forma integradora, multidimensional, permite melhor compreensão do todo, e portanto, melhor aceitação dos jovens ao tratamento.

Dessa maneira, os adultos jovens após a fase inicial do tratamento (normalmente primeiro ano) passam a referir-se ao mesmo como algo normal, habitual, uma rotina. Para mães e profissionais de saúde no momento em que os adultos jovens vão aceitando seu tratamento os mesmos passam a comprometer-se não só com a gestão do tratamento, mas com o cuidado de sí:

[...] Agora, tomar remédio, ir no médico, os exames [...] parece uma coisa normal (Jov 2).

[...] Ele assume mais, eu acho que quando ele passa a aceitar, ele assume mais (Ma 3).

[...] Ela passou a aceitar mais, decidir as coisas [...] essas coisas de vir aqui, ir consultar. Se cuida mais (Ma 4).

Os adultos jovens destacaram que antes do tratamento sentiam-se *diferente dos demais*, porém ao longo do tratamento passaram a perceberem-se “*igual aos demais*”. O não comprometimento da rotina social, a ausência de sintomas e a não exposição do diagnóstico de HIV/aids, foram alguns dos aspectos, apontados pelos jovens, como necessários para sentirem-se “*igual aos demais*”. Vejamos os depoimentos:

[...] Tomando o remédio, tu vai ter uma vida normal, igual a todos [...] Hoje em dia, você não percebe quem é soro positivo, quem toma o coquetel [...] são pessoas gordas, magras, são normais (Jov 6).

[...] Eu posso passar na rua que ninguém vai dizer que eu tenho (Jov 2).

[...] Principalmente no início, até eles entenderem que podem levar uma vida normal, é difícil, é muito difícil, ele se achava diferente dos outros (Ma 4).

A dicotomia entre o “*Ser Normal e o “Ser Diferente”*”, percebida no discurso dos adultos jovens, demonstra a união de duas noções contraditórias, porém indissociáveis em uma mesma realidade. Esta relação dialógica permite conceber a decisão de seguir com o tratamento, mesmo não aceitando o diagnóstico de HIV/aids. Tal decisão, atrela-se à importância de manterem-se “*saudáveis*”, isto é, da normalização de sua saúde e uma maior longevidade. Os adultos jovens tomam por base os resultados dos marcadores clínicos para avaliar sua saúde, e quando tais resultados são positivos eles asseguram-se de que estão “*Normais/Saudáveis*”:

[...] Agora com o tratamento, normalizou minha saúde, a doutora falou que o vírus está zerado [...] é para melhoria da minha saúde (Jov 1).

[...] Objetivo, carga viral indetectável, de alguma forma eles percebem-se um pouquinho mais normal, quando eles atingem esse objetivo (Pr7).

[...] Para ver como está meu estado de saúde. [...] e outra, eu quero viver mais ainda, então eu tomo bem certinho (Jov 6).

A complexidade além de unir, religar e contextualizar deve, também, reconhecer o singular e o individual. Foi marcante nos discursos dos adultos jovens a preferência dos mesmos em manter seu tratamento em segredo para não ter seu diagnóstico revelado, conforme exemplificado a seguir:

Prefiro sofrer sozinho [...] não falo para as pessoas que faço tratamento (Jov 5).

Eu prefiro não falar, é uma coisa minha, se eu falar vou sofrer preconceito das pessoas (Jov 11).

No contexto da complexidade o respeito a esta individualidade/singularidade atrela-se a uma ética solidária, que compreende sem condenar a qual foi percebida nas falas de alguns familiares e profissionais:

[...] Ela fala que sente vergonha de entrar aqui, fico tão triste com isso, daí tento dizer a ela que não pode pensar assim, mas é difícil. E, então, quando posso, eu venho e pego (Ma 4).

[...] A gente sabe que eles têm vergonha de entrar aqui, eles não querem se expor [...] Isso precisa ser levado em conta e respeitado (PR1).

### **Fatores organizacionais, individuais e sociais que potencializam e/ou fragilizam a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids**

Nesta categoria temos um conjunto de fatores, internos e externos, que podem estar relacionados a problemas organizacionais, individuais e sociais que compõem as múltiplas dimensões do pensamento complexo. Tais fatores abarcam questões individuais dos adultos jovens bem como aspectos atrelados à organização de trabalho dos profissionais de saúde do SAE e questões relacionadas à doença e seu contexto social.

Dessa forma, são destacados a seguir o compartilhamento das ações de cuidado entre a equipe multidisciplinar do SAE, o viver com HIV/aids na juventude e o Ser jovem com HIV/aids e a vivência do estigma social e preconceito atrelados ao HIV/aids.

O compartilhamento das ações de cuidado entre a equipe multidisciplinar do SAE é primordial para melhoria da adesão dos adultos jovens ao tratamento. Tomando por base o depoimento dos profissionais de saúde do SAE, percebeu-se a relevância da transdisciplinaridade, porém reconheceu-se a necessidade de interdisciplinaridade e complementaridade das ações de cuidado. Destacou-se, também, o fortalecimento de práticas coletivas, já que ainda prevalecem práticas individuais e centralizadoras, que a luz da complexidade fragmenta, separa, reduz, dificultando a compreensão/integração do todo.

[...] A gente precisa ter um serviço integrado [...] multiprofissional, para a gente fazer um trabalho assim de adesão bom, e para isso tem que passar por mim, por uma psicóloga, pela assistente social, pelos outros serviços até chegar no médico, passar por todos os profissionais para todo mundo falar a mesma linguagem (Pr6).

[...] Olha eu sou muito fã de atividades mais coletivas, eu acho que a gente peca muito nisso. Aqui dentro, de novo, a gente ainda está muito na lógica do encaminhamento, eu encaminhamento, eu encaminhamento. Pego meu problema e passo para o outro. Enquanto a gente continuar nessa lógica, a gente vai ficar empurrando o paciente, de lá para cá, e não vai resolver o problema dele. Pelo contrário, vai inclusive angustiá-lo ainda mais. Isso é péssimo para adesão deles (Pr9).

O Viver com HIV/aids na juventude constitui-se no enfrentamento de limitações, privações, decisões que muitas vezes o adulto jovem não está preparado para experienciar. O ser jovem com HIV/aids refere-se a um Ser de pulsão e de desejo que faz parte de um todo social; um ser trinitário constituído por sua individualidade, sua espécie biológica e, ao mesmo tempo, um ser social. Portanto, o Ser jovem com HIV/aids trata-se de um Ser Complexo.

A juventude apresenta suas particularidades e algumas delas podem interferir na adesão ao tratamento desses jovens, por exemplo, a imaturidade, a impulsividade, o desejo de viver intensamente algumas emoções, dentre outras. Portanto, o Ser jovem com HIV/aids pode fragilizar a adesão ao tratamento, conforme se constatou nos depoimentos das mães e profissionais:

[...] A juventude é aquele momento em que todo jovem, tem que viver, tem que ter liberdade [...] para ele ir depois voltar, viver aquele momento [...] Quando tu não tens problema de saúde, tu sai numa balada, tu vai querer beber, mas depois no outro dia, tu melhora, mas quando tu sabe que tu tem o tratamento, é diferente, é difícil (Ma 1).

[...] Eles querem viver, eles têm curiosidades,

entender tudo isso, um tratamento para vida toda, a importância disso, só o tempo mesmo (Ma 4).

[...] Acho que no geral é um grupo que preocupa e é difícil de lidar. Isso eu vejo com todos os colegas nos quais a gente conversa, via de regra não muda muito, o que vai haver são algumas exceções [...] e aí tem a figura do médico, dando para ele uma série questões de rotina, de vida, que vão deste a tomada de exames, ao comparecimento de consultas, tomada de remédios, a realização de exames periódicos. [...] e todas essas responsabilidades que muitas vezes nessa idade, eles querem experimentar, e querem fazer do jeito que eles acham certo, então, é muito difícil. (Pr8).

A capacidade de enfrentar as incertezas e trilhar um futuro incerto faz parte da complexidade que envolve o fenômeno de adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids, uma vez que para o adulto jovem viver com HIV/aids na juventude implica viver limitações, enfrentar desafios e conviver com as incertezas, com o sentimento de risco e a vulnerabilidade, especialmente no que tange a planos futuros:

[...] É complicado, é doido, eu sou tão jovem, quero aproveitar minha a vida e, às vezes, fico limitado assim, são tantas coisas, a gente troca uma coisa pela outra e vai sobrevivendo, porque é mais difícil, porque tu para e pensa no futuro (Jov 10).

Diante dos fatos e situações percebe-se que os adultos jovens se esforçam para o enfrentamento do HIV/aids. Além dos aspectos individuais, a relação com o social traz os aspectos que cercam a doença como o estigma e o caráter da transmissibilidade. Isto torna o viver com HIV/aids ainda mais complexo, uma vez que não basta seguir o tratamento, ou seja, tomar os ARV, realizar consultas e exames, viver com HIV/aids na juventude é conviver com a marca do preconceito e do estigma social tornando-se, muitas vezes, esse o fator que fragiliza a adesão ou até mesmo impede o adulto jovem de seguir o tratamento:

[...] O preconceito [...] isso para mim é a grande dificuldade da aceitação do diagnóstico e

consequentemente da adesão ao tratamento destes jovens [...] Isso é tão grande, tão maior, que eles nem conseguem se abrir, para de fato analisar, o que é o tratamento (Pr7).

[...] Eu entendo ela não querer falar no serviço, eu mesmo oriento ela para não falar, pois o preconceito é muito grande. Eu não quero que minha filha sofra mais do que já sofre (Ma 4).

[...] Uma vez eu decidi contar, e no outro dia, toda a escola estava sabendo [...] algumas vezes, eu percebia os olhares [...] E, então, eu não conto, eu agora me protejo disso (Jov 3).

## DISCUSSÃO

A adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids sob a ótica da teoria da complexidade envolve algumas situações complexas, dentre elas, o enfrentamento do viver com HIV/aids, a experiência dos efeitos colaterais no início do tratamento, o Ser Jovem com HIV/aids e ter que aderir ao tratamento de uma condição crônica, dentre outras situações complexas.

A complexidade permite uma melhor compreensão dos problemas humanos, estando imerso nesse contexto os problemas atrelados ao HIV/aids (MORIN, 2003). Ao definir complexidade, Morin (2010 a; 2011b), aponta que o pensar complexo se direciona para o conhecimento multidimensional, ou seja, para a compreensão das múltiplas dimensões necessárias para a compreensão do todo.

O fenômeno da adesão ao tratamento pode ser determinado pela interação de múltiplos fatores: os sociais e econômicos; os atrelados ao sistema de saúde bem como às equipes que prestam cuidados a essas pessoas; os relacionados à condição de saúde; os relacionados com a terapia medicamentosa e os relacionados aos pacientes como conhecimentos, atitudes, crenças, percepções e expectativas em relação a sua doença e seu tratamento (WHO, 2003). Assim sendo, aponta-se para a necessidade de compreensão destas múltiplas dimensões, já que o modo complexo de pensar não tem utilidade somente nos problemas organizacionais, sociais e políticos, mas, também, na compreensão do homem enquanto Ser Humano imerso em um contexto biológico, cultural, social, ambiental, político e organizacional (MORIN, 2003; MORIN 2012).

A adesão ao tratamento não se reduz a um comportamento singular, mas sim na identificação de potências para consecução do tratamento. Tais potências abarcam três planos que são: o que diz respeito à concepção de saúde-doença apresentada pela pessoa que apresenta a enfermidade; o que se refere ao lugar social ocupado pela pessoa doente e o que trata do processo de produção da saúde. A interpretação da saúde-doença integra a forma como a pessoa entende o processo saúde-doença e, a partir disso, ela conduzirá seu cotidiano de forma mais ativa ou mais passiva (BERTOLOZZI et al., 2009). E, para conhecer tal processo, é necessária a mobilização do saber, para chegar a um conhecimento apropriado e oportuno (MORIN, 2003).

O princípio circuito recursivo da teoria da complexidade destaca que o homem é produto e produtor da sociedade, e por isso é importante reconhecê-lo como sujeito que reflete e é refletido (MORIN, 2003; SERVA; DIAS; ALPERSTD, 2010; SILVA et al., 2015). Compreende-se, então, que a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids trata-se de um fenômeno complexo, dinâmico, caracterizado por diversos aspectos, que integrados formam o todo. O todo abarca um comportamento de adesão que passa a ser influenciado pelo próprio sujeito que é produto e produtor da sociedade que está inserido. Portanto, tal comportamento é dinâmico/sensível/volátil, sofre influências de fatores internos e externos que ao mesmo tempo, podem fortalecer ou fragilizar esse comportamento.

Estudo que objetivou descrever as representações sociais de pessoas que vivem com o HIV/aids sobre o tratamento, apontou que tratar-se com os antirretrovirais é deparar-se com dificuldades, é sentir-se melhor, é ter qualidade de vida. Além disso, evidenciou-se que os sujeitos compreendem a importância dos medicamentos, entretanto, há fatores interligados às suas convivências sociais e sentimentos que podem influenciar na adesão (MELO et al., 2014).

Corroborando, outro estudo evidenciou que os adultos jovens assumem uma postura ambivalente (relação dialética entre ser ruim e bom) em relação ao tratamento, eles apontam que o tratamento traz limitações e dificuldades, porém é necessário para manutenção de sua saúde e para um viver melhor. A complexidade, com a dialógica, permite a convivência de noções contraditórias numa mesma realidade e, assim, permite assumir racionalmente a associação dessas contradições para gerar um fenômeno complexo (MORIN, 2003).

A visão de mundo é uma janela conceitual através da qual as pessoas percebem e interpretam o mundo, tanto para compreendê-lo quanto para transformá-lo. Trata-se da ferramenta cultural mais poderosa



da qual dispõem um indivíduo, grupo social, comunidade e /ou sociedade. A visão complexa de mundo é hoje aceita e aplicada em muitas áreas. A teoria da complexidade mostra que a realidade não é linear, ela é inacabada, um eterno e caótico fluir. Ela evidencia a interdependência essencial de todos os fenômenos (TÔRRES, 2005).

Dessa maneira, a compreensão de uma doença como a infecção pelo HIV/aids supera o esclarecimento de taxas epidemiológicas, compreende as interfaces e inter-relações sociais, culturais, políticas e biológicas (FIGUEIREDO et al., 2014). Para que o adulto jovem tenha uma adesão adequada é fundamental que seja fortalecida a sua autonomia e para isso, necessita conhecer e compreender o seu diagnóstico (MOTTA et al., 2014). Isto exemplifica o princípio da autonomia/dependência (auto-eco-organização), isto é, o ser humano é autônomo, mas a sua autonomia depende do meio exterior, ele desenvolve sua autonomia na dependência de sua cultura (MORIN, 2003).

Estudo que objetivou desvelar a vivência do tratamento antirretroviral do adolescente com aids apontou que o modo de cuidar de si é aprendido aos poucos e, a partir da responsabilidade consigo conquista a autonomia para seu cuidado. Foi observado ainda, que os adolescentes conhecem de alguma forma, a doença e seu tratamento, porém reproduzem um discurso profissional o que pode tornar a compreensão de sua situação superficial (MOTTA et al., 2014). O conhecimento é uma reconstrução/tradução e o sentido das palavras, muda segundo o contexto em que as empregamos (MORIN, 2003). Os adultos jovens enfatizaram a necessidade de receber informações claras, sem fantasias, pois acreditam que assim as coisas não se tornam superficiais. Isso foi constatado em outro estudo que objetivou identificar aspectos da revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV a crianças e adolescentes (MARQUES et al., 2006).

De acordo com Morin (2003; 2012) a relação homem-morte trata-se de um problema da multidimensionalidade humana, e, afirma que o homem teme a morte porque com ela o indivíduo perde a sua individualidade. Os adultos jovens com HIV/aids lidam constantemente com o medo da morte (SANTOS et al., 2010). Apesar dos avanços no diagnóstico e tratamento, ainda persiste a ideia de aids como morte, seja física ou social, o que para os jovens implica, muitas vezes, na interferência dos projetos de futuro e felicidade, produzindo dano e sofrimento (MARQUES et al., 2006).

Além disso, os adultos jovens expressaram preocupação com intenações, medicamentos e possibilidades de sobreviver. O adocimento e a aceitação do diagnóstico também são pontuados

(SANTOS et al., 2010). Esses achados confluem com a realidade estudada uma vez que se identificou nos dados a existência de sentimentos como o medo de adoecer, de internações, de morrer e de não ser aceito pelas pessoas. Assim sendo, as dúvidas, medos e angústias fazem parte dos viver dos adultos jovens com HIV/aids, tornando-se importante maiores esclarecimentos sobre o processo do adoecimento (BRASIL, 2010). Os estudos demonstram que os jovens estão suscetíveis ao HIV e, por isso, torna-se necessário conhecer aspectos relacionados ao componente individual da vulnerabilidade (TOLEDO; TAKAHASHI; DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILO, 2011; RODRIGUES et al., 2013). Tal aspecto atrela-se ao grau e a qualidade da informação de que os indivíduos dispõem sobre o problema (AYRES; FRANÇA-JÚNIOR; CALAZANS; SALETTI-FILHO, 2003).

Outro ponto destacado pelos participantes do estudo foi a dificuldade em experienciar os efeitos colaterais dos medicamentos, principalmente no início do tratamento. Isto é ratificado na literatura, uma vez que se aponta os efeitos colaterais aos antirretrovirais como sendo a principal dificuldade que os adultos jovens apresentam no início de seu tratamento (BRASIL, 2010; MOTTA et al., 2014). Este momento abarca outras questões, também consideradas difíceis, dentre elas, a baixa compreensão ou segurança acerca do tratamento e da doença. A identificação e compreensão dessas dificuldades contribuem para prevenção de episódios de não adesão, como o abandono e a interrupção do tratamento (BRASIL, 2010).

A decisão de aderir ou não ao tratamento é realizada a cada dia, dose a dose, existe um processo de tomada de decisão transitória que envolve as múltiplas condições que fazem parte do contexto de cada pessoa e isto precisa ser considerado (WILSON; HUTCHINSON; HOLZEMER, 2002). Os adultos jovens destacam que o início do tratamento é um momento árduo, pois além da vivência de fortes efeitos colaterais, vivem o dilema da revelação do diagnóstico. Tal situação representa uma tortura, principalmente pelos efeitos colaterais dos medicamentos e o medo de que as pessoas descubram sua situação pelo uso dos medicamentos (BRASIL, 2010).

A aceitação do diagnóstico nem sempre ocorre por parte dos adultos jovens, porém mesmo diante dos abalos emocionais e psicológicos advindos do enfrentamento do diagnóstico os mesmos preocupam-se com seu tratamento, pois o mesmo está relacionado com o prolongamento e qualidade de vida (WILSON; HUTCHINSON; HOLZEMER, 2002; SANTOS et al., 2010). Nos discursos dos adultos jovens emergiu a decisão em seguir com o tratamento, mesmo diante das

dificuldades. Os jovens destacam a vontade de dar continuidade a seu tratamento pelo desejo de ter sua saúde normalizada e de sobreviver. Para tanto, eles esforçam-se pela busca da normalidade uma vez que almejam uma vida normal, isto é, uma vida comum ou igual aos demais jovens que não vivem com HIV/aids (SANTOS et al., 2010; MARQUES et al., 2006; GALANO et al., 2016).

A história dos conceitos de saúde atribui a doença transmissível uma concepção mágico-religiosa partindo do princípio de que a doença crônica transmissível “resulta da ação de forças alheias ao organismo que neste se introduzem por causa do pecado ou de maldição” (SCLIAR, 2007, p.30). As pessoas que vivem com uma doença crônica transmissível consideram-se por vezes, amaldiçoadas e contagiosas, o que acarreta num forte receio de contaminar o outro. Além de conviver com as características inerentes ao caráter de cronicidade da doença, a pessoa passa a experienciar o estigma e a discriminação atrelados ao caráter de transmissibilidade (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; MARTINS et al., 2014; BURATTINI, 2016). O estigma e a discriminação são considerados uma barreira para os adultos jovens que vivem com HIV/aids (SANTOS et al., 2010). Juntos, são considerados uma das maiores barreiras para promoção de cuidado, suporte e tratamento adequado (BRASIL, 2010).

O medo da morte social, do preconceito e do estigma implica ocultamento do HIV/aids. Ser “clandestino”, muitas vezes é necessário para manter interações sociais e não expor sua situação para amigos e familiares (BRASIL, 2010). O ocultamento de uma doença crônica transmissível na sociedade indica uma sobrevivência social diante da estigmatização vivenciada pela pessoa que convive com tal patologia. Isto pode acarretar o resguardo ou exclusão dessas pessoas do convívio social, muito comum, após a descoberta do diagnóstico, influenciando diretamente na adesão ao tratamento (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

A infecção pelo HIV/aids é um processo de adoecimento complexo que exige acompanhamento de uma equipe multiprofissional especializada (BRASIL, 2010). A chance de exposição das pessoas ao adoecimento é resultante de um conjunto de aspectos individuais, coletivos e contextuais o que torna as pessoas mais suscetíveis à infecção e ao adoecimento. Assim, os componentes individual, social e programático que constituem o processo de análise de vulnerabilidade devem ser levados em conta no contexto do viver com HIV/aids (AYRES; FRANÇA-JÚNIOR; CALAZANS; SALETTI-FILHO, 2003).

Ademais, a adesão é considerada uma condição complexa, comportamental, fortemente influenciada pelo meio ambiente e pelos profissionais da saúde (GUSMÃO; MION, 2006; BRASIL, 2008; BERTOLUZZI et al., 2009). Isto implica necessidade de adoção de ações, políticas e estratégias que venham a fortalecer esse processo (BRASIL, 2008). É importante que haja um acompanhamento interdisciplinar dessa população e o desenvolvimento de práticas centradas no cuidado de adultos jovens, adolescentes e sua família (SANTOS et al., 2010; MOTTA et al., 2014).

A reforma do pensamento é algo desafiador, vivemos em um ambiente em que os saberes são separados, fragmentados e compartimentados. Isto implica na invisibilidade dos conjuntos complexos, das interações e retroações entre as partes e o todo. Esta hiperespecialização nos impede de ver o global e o essencial (MORIN, 2010a; MORIN, 2011).

A interdisciplinaridade é apontada como uma condição *sine qua non* para o desenvolvimento da inovação. Ela objetiva soluções integradoras e não se trata simplesmente da junção de saberes de diferentes áreas e sim da integração e compartilhamento de conhecimentos e habilidades operacionalizando a criação de novos conceitos. No entanto, ainda percebe-se a lógica dos compartimentos, ou seja, há inúmeras classificações dos profissionais em compartimentos, porém não se permite uma visão integrada e, por isso, muitas realidades ainda não estão preparadas para trabalhar a interdisciplinaridade (BARRA, 2013).

Corroborando, Silva et al. (2015) destacam que as novas demandas de saúde e de cuidados requerem conexões entre saberes, atitudes e habilidades em prol da compreensão do indivíduo e da coletividade em uma perspectiva multidimensional. Para Morin (2003, p.26), “por toda parte, se reconhece a necessidade de interdisciplinaridade, esperando o reconhecimento da relevância da transdisciplinaridade, mas a transdisciplinaridade só é uma solução no caso de uma reforma do pensamento”.

O ambiente de trabalho e a importância atribuída pelos profissionais de saúde às suas práticas são apontados como dimensões que influenciam as práticas interdisciplinares. Assim sendo, os profissionais de saúde do SAE devem integrar o pensar e fazer da equipe multiprofissional e perceberem a necessidade de complementaridade de suas práticas que no contexto deste estudo refere-se ao fortalecimento da adesão ao tratamento de adultos jovens com HIV/aids. O poder-fazer está condicionado ao querer fazer (SILVA et al., 2015). Contudo, existem

organizações em que o conhecimento é confundido com a informação e a informação é confundida com dados e dificilmente acontece a geração coletiva de conhecimento (TÔRRES, 2005).

Os estudos demonstram que os jovens estão susceptíveis ao HIV e, por isso, torna-se necessário conhecer aspectos relacionados ao componente individual da vulnerabilidade (TOLEDO; TAKAHASHI; DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILO, 2011; RODRIGUES et al., 2013). Tal aspecto atrela-se ao grau e a qualidade da informação de que os indivíduos dispõem sobre o problema (AYRES; FRANÇA-JÚNIOR; CALAZANS; SALETTI-FILHO, 2003).

Viver com HIV/aids na juventude não se trata de algo simples e banal, mas sim de uma situação complexa, imersa em diferentes contextos e permeada pelo entrelaçamento de múltiplas situações que podem, ao mesmo tempo, se complementar como se repelir. E neste vai e vem, vivenciam-se limites, superações, enfrentamentos e incertezas. Por isso, é necessário reformar o pensamento, uma vez que o pensamento complexo enfrenta as incertezas para poder esclarecer as estratégias que permeiam o mundo incerto em que esses jovens estão inseridos (MORIN 2003; MORIN 2010). Também é importante respeitar a individualidade desses jovens e exercer uma ética solidária, uma ética da compreensão, ou seja, uma ética que compreenda a desconpreensão, que não condene, que contribua para a humanização das relações humanas (MORIN, 2012).

Dessa maneira, o adulto jovem com HIV/aids precisa ser concebido a partir da complexidade, ou seja, necessitamos contemplá-lo em sua multidimensionalidade (SILVA et al., 2015). Para isso, faz-se necessário o reconhecimento dos aspectos biológicos, organizacionais, políticos, individuais, culturais e sociais que permeiam o viver dos adultos jovens com HIV/aids, dentre eles a adesão ao tratamento.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Observa-se que a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids é compreendida como um fenômeno complexo dinâmico, multifatorial e que está em constante mudança. Tal processo envolve aspectos como o medo de adoecer, da morte física e social, da rejeição de pessoas amadas bem como o medo da discriminação e do estigma. O silêncio do diagnóstico e a não aceitação em viver com HIV/aids faz parte desse processo. Mas, mesmo diante dessas dificuldades os adultos jovens decidem seguir com seu tratamento pelo intenso desejo de normalização da saúde, de uma vida longa e de igualar-se aos demais jovens que não vivem com HIV/aids.

Esse estudo apresenta limitações pois seus resultados não são generalizáveis, eles retratam parcialmente a complexidade da adesão ao tratamento dessa parcela de adultos jovens que participaram desse estudo. Outra limitação a destacar é que a maioria dos adultos jovens não havia revelado seu diagnóstico para a família e, por isso, estabeleceu-se contato somente com as mães indicadas pelos adultos jovens durante a coleta de dados do primeiro grupo amostral. Sugere-se que outros estudos sejam realizados com essa população para compreender esse complexo e mutável fenômeno da adesão ao tratamento.

Considera-se que a juventude é marcada por pensamentos mágicos, pela imaturidade de emoções e pensamentos fazendo com que os jovens, muitas vezes, vivam a vida sem preocupação. O que importa para eles é curtir a vida. A infecção pelo HIV/aids exige adoção de hábitos e atitudes que nem sempre condizem com essa etapa da vida. Essas condições, associadas ao estigma social que marca o viver com HIV/aids pode afetar vários aspectos do viver dos adultos jovens, inclusive a adesão ao tratamento.

Talvez, enquanto profissionais de saúde, não estejamos ainda preparados para entender a complexidade que abarca o fenômeno de adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids. É preciso sair da lógica do paradigma reducionista e avançarmos para uma lógica complexa, ou seja, é preciso reformar o pensamento, (re)pensar e (re)construir diariamente condutas, ações e estratégias voltadas para adesão dessa população. Nessa perspectiva, a adesão ao tratamento dos adultos jovens deve ser compreendida e gerenciada pelos profissionais de saúde como um todo complexo.

## REFERÊNCIAS

AIDSinfo. **Considerations for Antiretroviral Use in Special Patient Populations HIV - Infected Adolescents and Young Adults**. 2016. Clinical Guidelines Portal. Disponível em: <<https://aidsinfo.nih.gov/guidelines/html/1/adult-and-adolescent-arv-guidelines/21/hiv-infected-adolescents-and-young-adults>>. Acesso em: 06 out. 2016.

AYRES J.R.C.M; FRANÇA-JÚNIOR, I; CALAZANS G. J.; SALETTI-FILHO H. C; **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios**. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro (RJ): Ed. Fiocruz; 2003. p.117-39.

BARRA, C. M. C. M. Interdisciplinaridade: desafios para pesquisa e publicação. *Fisioter. mov.*, Curitiba, v.26, n.4, p. 711-712, dez. 2013. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/fm/v26n4/a01v26n4.pdf> >. Acesso em 23 set. 2016.

BERTOLOZZI, M. R. et al. Os conceitos de vulnerabilidade e adesão na Saúde Coletiva. **Rev Esc Enferm USP.**, São Paulo, v. 43, n. Esp 2, p.1326-30, nov., 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe2/a31v43s2.pdf>>. Acesso em: 28 abr 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST Aids e Hepatites Virais. **Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do Projeto Atar.** Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 408 p. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/atar-web.pdf>>. Acesso em 04 set. 2016.

BURATTINI, M. N. Doenças infecciosas no Século XXI. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 29, n. 2, p. 1 – 4, mar./abr., 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201600018>>. Acesso em: 04 set. 2016.

DUNBAR-JACOB, J.; MORTIMER-STEPHENS, M. K. Treatment adherence in chronic disease. **Journal of clinical epidemiology**, Oxford, v. 54 Suppl 1, p. S57 – 60, 2001.

FIGUEIREDO, L. A. et al. Oferta de ações e serviços de saúde para o manejo do HIV/aids, sob a perspectiva dos usuários. **Rev Esc Enferm USP**, Ribeirão Preto, v. 48, n. 6, p. 1026-1034, 2014. Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n6/pt\\_0080-6234-reeusp-48-06-1026.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n6/pt_0080-6234-reeusp-48-06-1026.pdf)>. Acesso em 24 out. 2016.

GALANO, E. et al . Experiences of adolescents seropositive for HIV/AIDS: a qualitative study. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo , v. 34, n. 2, p. 171-177, June 2016 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-05822016000200171&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822016000200171&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 31 out. 2016.

GAROFALO, R. et al. A Randomized Controlled Trial of Personalized Text Message Reminders to Promote Medication Adherence Among

HIV-Positive Adolescents and Young. **AIDS behav.**, Nova Iorque, v. 20, n. 5, p. 1049-59, 2016

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. de. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 485 – 492, mai./jun. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000300006>>. Acesso em: 04 Set 2016.

GUSMÃO, J. L; MION, D. Jr. Adesão ao tratamento: conceitos. **Rev Bras Hipertens.**, São Paulo, v.13, n.1, p. 23-25, jan. 2006. Disponível em: < <http://departamentos.cardiol.br/dha/revista/13-1/06-adesao-ao-tratamento.pdf>>. Acesso em: 28 abril 2015.

KOURROUSKI, M. F. C; LIMA, R. A. G. de. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/Aids. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 6, nov./dez. 2009. Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/pt\\_04.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/pt_04.pdf)>. Acesso em: 28 abr. 2015.

MACHADO, C. A. Adesão ao tratamento – Tema cada vez mais atual. **Rev Bras Hipertens.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 220 – 221. 2008. Disponível em: <<http://departamentos.cardiol.br/dha/revista/15-4/11-comunicacao-breve.pdf>>. Acesso em: 04 Set 2016.

MARQUES, H. H. et al. Disclosure of HIV infection from the perspective of adolescents living with HIV/AIDS and their parents and caregivers. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 619-629, 2006. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006000300017&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000300017&lng=en&nrm=iso&tlng=en)>. Acesso em 21 out. 2016.

MARTINS, T. A. et al. Cenário Epidemiológico da Infecção pelo HIV e AIDS no Mundo. **Rev Fisioter S Fun.**, Fortaleza, v.3, n.1, p. 4-7, Jan./Jun. 2014. Disponível em: <<http://www.fisioterapiaesaudefuncional.ufc.br/index.php/fisioterapia/article/view/425/pdf>>. Acesso em: 04 Set 2016.



MELO, G. C. de et al. Adesão ao tratamento: representações sociais sobre a terapia antirretroviral para pessoas que vivem com HIV. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 8, n. 3, p. 572 – 580, mar. 2014.

MEYER, D.; FÉLIX, J. “Entre o ser e o querer ser...”: jovens soropositivos (as), projetos de vida e educação. **Educação em Revista**, Belo horizonte, v. 30, p. 181 – 206, 2014. ISSN 0102-4698. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0102-46982014000200009>>.

MOTTA, M. da G. C. da et al. Vivências do adolescente com HIV/AIDS. **Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 18, n. 1, p. 181 – 187, jan/mar 2014. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/917> > . Acesso 16 fev. 2016

MORIN, E. **A Cabeça Bem-Feita**: repensar a reforma, reformar o pensamento. 17. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010a. 128 p.

\_\_\_\_\_. A necessidade de um pensamento complexo. In: **Representação e Complexidade**. Org. Mendes, C. Rio de Janeiro: Garamond, Brasil, 2003. 69-76 p.

\_\_\_\_\_. **A Religação dos saberes**: o desafio do século XXI. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001. 588 p.

\_\_\_\_\_. **Ciência com Consciência**. 14. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010. 344 p.

\_\_\_\_\_. **Introdução ao Pensamento Complexo**. 4. ed. Porto Alegre: Sulina, 2011. 120 p.

\_\_\_\_\_. **O método 5. A humanidade da humanidade. A identidade humana**. 5. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. 309 p.

REIS, C. B. da S. et al. Prevalência e fatores associados às intenções de paternidade em homens com HIV/aids em Fortaleza, Ceará. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1053-60, out-dez 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n4/pt\\_0104-0707-tce-201500003560014.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n4/pt_0104-0707-tce-201500003560014.pdf)>. Acesso em 05 abril 2016.

RODRIGUES et al. HIV: Fatores que acentuam a vulnerabilidade na população jovem feminina. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, João Pessoa, v.17, n.1, p. 3-10, 2013. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/11776>>. Acesso em: 04 jan 2017.

SANTOS, C.P. dos.; RODRIGUES, B.M.R.D; ALMEIDA, I. S. de. Vivência das adolescentes e jovens com HIV: um estudo fenomenológico. **Adolescência & Saúde**, Rio de Janeiro, v.7, n.1, p. 40-44, jan. 2010. Disponível em:<[http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe\\_artigo.asp?id=180#](http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=180#)>. Acesso em: 28 abr 2015.

SERVA, M.; DIAS, T.; ALPERSTEDT, G. D. Paradigma da Complexidade e Teoria das Organizações: uma Reflexão Epistemológica. **RAE-Revista de Administração de Empresas**, v. 50, n. 3, jul-set, p.276-287, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-75902010000300004>>. Acesso: 12 jan. 2016.

SCLIAR, M. História do Conceito de Saúde. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29 – 41, 2007.

SILVA, I. R. et al. O pensamento complexo subsidiando estratégias de cuidados para a prevenção das DST/AIDS na adolescência. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 24, p. 859 – 866, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000300859](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300859)>. Acesso em 03 maio 2016.

TOLEDO, M.M; TAKAHASHI, R.F; DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILLO, M.C. Elementos de vulnerabilidade individual de adolescentes ao HIV/AIDS. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n.2, p. 370 - 375, 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a24v64n2.pdf> >. Acesso em: 04 jan. 2017.

TÔRRES, J. J. M. Teoria da complexidade: uma nova visão de mundo para a estratégia. **I Encontro Brasileiro de Estudos da Complexidade – IEBC**. Curitiba – 11 a 13 de julho, 2005. Disponível em: <<http://wp.ufpel.edu.br/consagro/files/2010/09/TORRES-Teoria-Da-Complexidade-e-Estrategia.pdf>>. Acesso em: 10/10/2016.

WILSON, H. S.; HUTCHINSON, S. A.; HOLZEMER, W. L.  
Reconciling incompatibilities: a grounded theory of HIV medication adherence and symptom management. **Qual Health Res.**, Newbury Park, v. 12, n. 10, p. 1309 – 1322, dez. 2002. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12474905>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization, 2003. Acesso em: 04 Set 2016. Disponível em: <<https://books.google.com.br/books?isbn=9241545992>>. Acesso em: 04 Set 2016.



## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo possibilitou o alcance dos objetivos propostos uma vez que foi possível identificar o grau de adesão à TARV dos adultos jovens com HIV/aids de um serviço de assistência especializada, bem como compreender a adesão ao tratamento dessa população, para além da tomada de medicamentos.

Para atingir esses objetivos, foi realizada uma pesquisa de métodos mistos com abordagem sequencial explanatória, onde primeiramente se realizou um estudo transversal e, posteriormente, uma Teoria Fundamentada nos Dados. A escolha por esta abordagem de pesquisa possibilitou uma compreensão mais ampla do fenômeno investigado. Tal compreensão também foi facilitada pela utilização da Teoria da Complexidade como referencial teórico, já que esta permite o desenvolvimento de um pensamento que integra, que organiza o conhecimento de forma global, isto é, de forma integradora, multidimensional, permitindo, assim, melhor compreensão do todo, e portanto, melhor compreensão da adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids.

Os resultados da etapa quantitativa evidenciaram uma baixa/insuficiente adesão dos adultos jovens ao tratamento. No entanto, os achados qualitativos apontaram que os adultos jovens se consideram aderentes ao tratamento. A divergência apontada entre estes resultados justifica-se uma vez que o instrumento utilizado para coletar os dados quantitativos avaliou a adesão ao tratamento com base nas dimensões que abarcam, predominantemente, aspectos relacionados a terapêutica medicamentosa. Por considerarmos a adesão ao tratamento um comportamento complexo, multidimensional, constituído por múltiplos fatores, evidenciou-se que os dados qualitativos do estudo complementaram o objeto pesquisado, já que os mesmos possibilitaram o entendimento e a identificação de fatores associados a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids que vão além do tratamento medicamentoso.

O estudo confirma a Tese de que a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids vai além da tomada dos ARV. Ela é compreendida como um fenômeno complexo, dinâmico, multifatorial e que está em constante mutação. Os adultos jovens transitam pelas múltiplas dimensões que compõem esse fenômeno, passando a adotar um comportamento de adesão considerado dinâmico/sensível/volátil, o qual sofre influências de fatores internos e externos que ao mesmo tempo podem fortalecer ou fragilizar esse comportamento. Tais fatores, nos

diferentes contextos do viver do adulto jovem com HIV/aids, podem se tornar causas e consequências, ou podem favorecer ou fragilizar o comportamento de adesão ao tratamento desses jovens. Ademais, a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids passa a ser influenciada pelo próprio sujeito que é produto e produtor da sociedade que está inserido. Por isso, estamos diante de um comportamento de adesão que é dinâmico/sensível/volátil, e, portanto, complexo.

A maioria dos adultos jovens com HIV/aids apresenta um grau de adesão à TARV baixo/insuficiente. Além disso, compreendeu-se que a adesão ao tratamento é um fenômeno complexo permeado por múltiplas dimensões que foram apresentadas e discutidas por meio das categorias: Enfrentando o viver com HIV/ aids e o início do tratamento; Aceitando o tratamento como parte do viver com HIV/aids; Decidindo seguir com o tratamento mesmo não aceitando seu diagnóstico de HIV/aids e Revelando condutas, ações e políticas atreladas à gestão do cuidado dos adultos jovens com HIV/aids que podem fortalecer ou fragilizar essa adesão ao tratamento. A adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids abarca, portanto, uma multiplicidade de aspectos, dentre eles, os sociodemográficos, clínicos, comportamentais, organizacionais, políticos, individuais e sociais. Ao conhecer tais aspectos, amplia-se a compreensão da adesão ao tratamento dessa população.

Para os adultos jovens, o enfrentamento do viver com HIV/aids e o início do tratamento são momentos difíceis. Eles passam a experienciar sentimentos conflitantes decorrentes da recente descoberta do diagnóstico de HIV, bem como da decisão em revelar ou não seu diagnóstico para outras pessoas. Somam-se a isso as dificuldades no início do tratamento, sendo destacada a existência dos intensos efeitos colaterais aos ARV, considerada uma das principais barreiras que podem levar os adultos jovens ao abandono ou interrupção do tratamento.

Diante disso, sentimentos de culpa, revolta, vergonha, medo de adoecer, de desenvolver a aids, da morte física e social, da rejeição de pessoas amadas, da discriminação, do preconceito e do estigma, contribuem para o silêncio do diagnóstico. Para se proteger, principalmente de atitudes e situações estigmatizantes ainda existentes na sociedade, os adultos jovens optam por não revelar seu diagnóstico. O silêncio do diagnóstico pareceu ser mais marcante para os adultos jovens que adquiriram o HIV por transmissão sexual em relação aos de transmissão vertical.

Os profissionais do SAE apontaram que é difícil trabalhar a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids. Para eles, muitos aspectos apontados pelos adultos jovens como sendo limitadores da

adesão também se relacionam ao tratamento das demais PVHA. O diferencial dos adultos jovens está na imaturidade dos mesmos para assumir o gerenciamento de seu tratamento, principalmente quando não ocorre o apoio familiar. Na percepção desses profissionais, o grande limitador da adesão ao tratamento na população de adultos jovens, principalmente os adolescentes, é fazer com que os mesmos entendam a importância de seguir com o tratamento a longo prazo para melhoria de sua saúde e qualidade de vida, sendo esse também um dos pontos mais desafiadores do cuidado. Associa-se a isso a não aceitação do diagnóstico diante do estigma social do HIV/aids, sendo este aspecto considerado pelos profissionais o pilar básico para adesão ao tratamento, principalmente, naqueles jovens que adquiriram HIV por transmissão vertical. Outra questão apontada pelos profissionais e, constatada pela pesquisadora durante a realização do estudo, foi a existência de certa irregularidade dos adultos jovens em comparecerem no serviço para retirada dos ARV. Isto aponta para uma fragilidade na adesão, confluindo com os achados na primeira parte da pesquisa.

A não aceitação em viver com HIV/aids na juventude também foi um aspecto marcante no discurso dos adultos jovens. Considera-se que a juventude é marcada por pensamentos mágicos, pela imaturidade de emoções e pensamentos, fazendo com que os adultos jovens, muitas vezes, vivam a vida sem preocupação; o que importa para eles é viver intensamente e curtir a vida sem limitações. A infecção pelo HIV/aids exige adoção de hábitos e atitudes que nem sempre condizem com este modo de viver a vida. Essas condições, associadas ao estigma social do HIV/aids, afetam o viver dos adultos jovens, inclusive, a adesão ao tratamento.

Apesar da existência de muitos obstáculos, os adultos jovens tomam a decisão de seguir com seu tratamento pelo intenso desejo de normalização da saúde, de uma vida longa e, principalmente, por se tratar de um comportamento que irá permitir a eles se igualarem aos demais jovens que não vivem com HIV/aids. Ficou evidente que a adesão ao tratamento é uma questão de sobrevivência para os adultos jovens e, por esse motivo, passam a adotar um comportamento de adesão mesmo não aceitando viver com HIV/aids na juventude.

Dentre as ações que podem fortalecer a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids foi elucidado nesse estudo as atividades de educação em saúde, consulta médica, acolhimento, facilidade de acesso ao tratamento, formação de grupos e apoio social (amigos, familiares e profissionais de saúde). Em relação as ações, condutas e/ou estratégias que podem fragilizar tal comportamento foram identificados aspectos

atrelados ao SAE, a Rede de Saúde e aos aspectos individuais e sociais inerentes aos adultos jovens.

No que tange ao SAE destacou-se a carência e a alta rotatividade dos recursos humanos, recursos materiais escassos para realização de atividades educativas, fragilidade na estrutura física e preparo técnico específico da equipe de saúde para prestação de um cuidado direcionado. Em relação a rede de saúde houve destaque para o não planejamento do processo de transição dos adultos jovens, que adquiriram HIV por transmissão vertical, do serviço pediátrico para o SAE e a baixa articulação da gestão com os profissionais do SAE. Por fim, no que concerne aos aspectos individuais e sociais inerentes aos adultos jovens foi destacado a renda, a imaturidade dos adultos jovens em entenderem as consequências da doença e do tratamento em suas vidas e o enfrentamento do estigma social.

Como limitações do estudo, destacou-se a dificuldade de acesso a totalidade de adultos jovens cadastrados no SICLOM, uma vez que diante do respeito aos critérios éticos da pesquisa, os participantes só podiam ser contatados no SAE. Outra limitação do estudo foi a dificuldade em encontrar, na literatura científica, estudos envolvendo a temática estudada, principalmente os que tinham por objetivo identificar o grau de adesão à TARV e seus fatores relacionados, uma vez que os estudos estão mais voltados para população adulta. Na etapa qualitativa da pesquisa, considerou-se como limitação do estudo o fato da maioria dos adultos jovens manter em segredo seu diagnóstico, principalmente entre os familiares, limitando o contato somente com algumas mães, indicadas pelos adultos jovens no decorrer da coleta de dados.

Diante das dificuldades dos adultos jovens em aderir ao tratamento, aponta-se para a necessidade de aprofundar estudos que busquem a identificação do grau de adesão a TARV desse segmento, bem como a identificação dos fatores associados à adesão, permitindo o planejamento de uma assistência integral, direcionada e de qualidade. Identifica-se, também, a necessidade de um trabalho conjunto entre pesquisadores da área, profissionais de saúde do SAE, adultos jovens com HIV/aids e familiares, no intuito de identificar estratégias que fortaleçam a adesão dos adultos jovens ao tratamento e que facilitem o acesso dessa população aos serviços.

O presente estudo possui um aspecto inovador, já que foi realizado com adultos jovens entre 15 e 24 anos. A maioria dos estudos que avalia adesão à terapia antirretroviral, bem como os fatores relacionados a essa adesão, destina-se a adultos. Outro ponto a ser destacado é o fato do estudo ser de abordagem mista, permitindo um olhar ampliado do



fenômeno em estudo e uma compreensão mais ampla da adesão ao tratamento.

O estudo discute pontos relevantes, consoantes com as estratégias universais de adesão ao tratamento do HIV/aids propostas pela UNAIDS para o combate da epidemia de HIV/aids. Para tanto, almeja-se que os resultados desse estudo possam contribuir para a organização e fortalecimento das ações de adesão no contexto das práticas de cuidado aos adultos jovens nos serviços de assistência especializada. Pretende-se divulgar os resultados do estudo de forma que os adultos jovens compreendam melhor qual o real objetivo da adesão ao tratamento para suas vidas, possibilitando a identificação e discussão dos principais fatores que podem favorecer ou desfavorecer a adesão ao tratamento.

Dessa maneira, planeja-se fazer a devolutiva dos resultados deste estudo ao SAE e, assim, possibilitar a discussão de estratégias que contribuam para o fortalecimento da adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids. Soma-se a isso, a publicação dos dados em periódicos, nacionais e internacionais, possibilitando o compartilhamento do conhecimento, construído na presente pesquisa, com outras realidades que se interessam pela temática estudada. Acredita-se que tais ações possam contribuir para a melhoria das práticas de cuidado realizadas nos SAE aos adultos jovens com HIV/aids, para o enfrentamento desses jovens no viver com HIV/aids bem como para o entendimento dos mesmos acerca da importância da adesão ao tratamento para suas vidas.

No que tange ao cuidado de enfermagem, espera-se que os dados discutidos nesse estudo possam sensibilizar os profissionais de enfermagem, em especial os enfermeiros, a uma reflexão do cuidado realizado aos adultos jovens com HIV/aids nos SAE, visando um cuidado humanizado e confluyente com o momento vivido por estes jovens. Entende-se que o cuidado a esta população já é desafiador pelas particularidades que envolvem essa etapa do ciclo de vida e, quando presente o HIV/aids, os desafios tornam-se ainda maiores. Nesse sentido, almejamos contribuir para melhoria da assistência de enfermagem no contexto da gestão do cuidado dos jovens com HIV/aids.

Vislumbra-se que os gestores em saúde e os profissionais dos SAE possam perceber a adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids de forma complexa. O ser jovem com HIV/aids é um Ser de pulsão e de desejo que faz parte de um todo social; um ser trinitário constituído por sua individualidade, sua espécie biológica e, ao mesmo tempo, um ser social. Portanto, o Ser jovem com HIV/aids é um Ser Complexo. Assim, é preciso sair da lógica do paradigma reducionista e avançarmos para uma lógica complexa, ou seja, é preciso reformar o pensamento, (re)pensar e

(re)construir diariamente condutas, ações e estratégias voltadas para adesão ao tratamento dessa população. Nessa perspectiva, a adesão ao tratamento dos adultos jovens deve ser compreendida e gerenciada pelos profissionais de saúde como um todo complexo, que permita o emponderamento dos jovens ao protagonismo de seu cuidado e ao gerenciamento do tratamento.

Viver com HIV/aids não se trata de algo simples e não pode ser banalizado, mas sim de uma situação complexa, imersa em diferentes contextos, permeada pelo entrelaçamento de múltiplas situações que podem ao mesmo tempo se complementarem, como se repelirem. E nessa complexa relação, os adultos jovens vivenciam limites, superações e enfrentamentos. Por isso, é necessário empatia e adoção de uma ética compreensiva por parte dos profissionais e familiares, possibilitando a estes jovens uma assistência humanizada e o esclarecimento de sua condição de saúde e de seu tratamento. Afinal, viver com HIV/aids não é simplesmente se adaptar à tomada do ARV, são vários obstáculos, principalmente por se tratar de uma doença crônica e ainda com forte estigma social.

É conhecido que a infecção pelo HIV/aids não mais se trata de uma doença letal, mas sim de uma doença crônica que tem controle por meio da adesão ao tratamento. No entanto, precisa-se avançar acerca do entendimento dessa doença e sua cronicidade. É necessário conhecer o real sentido de viver com HIV nos dias atuais e propor estratégias que transpassem as campanhas de prevenção e orientações acerca da importância do tratamento. É importante que seja esclarecido, não só para as pessoas que vivem com HIV/aids, mas para toda a sociedade, como um todo, o que é viver com HIV, quais as limitações, quais os enfrentamentos, como é o tratamento, quais os possíveis efeitos colaterais. Enfim, é importante esclarecer os aspectos atrelados à doença e ao tratamento, e, dessa forma, contribuir para o enfraquecimento do estigma social que ainda assola o viver das pessoas com o HIV/aids.

Por fim, sugere-se que sejam realizados outros estudos mistos acerca da adesão ao tratamento dos adultos jovens com HIV/aids, para que possamos entender o contexto de outras realidades e fortalecer a compreensão desse mutável e complexo fenômeno que é a adesão ao tratamento.

## REFERÊNCIAS

ABEP. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério Brasil 2015 e Atualização da Distribuição de Classes para 2016. São Paulo, 2016. Disponível em: < <http://www.abep.org/criterio-brasil>>. Acesso em: 02 Jan. 2017.

ACHAPPA, B. et al. Adherence to Antiretroviral Therapy Among People Living with HIV. **N Am J Med Sci.**, v. 53, n. 3, p.220-23, mar. 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3632027/>>. Acesso em: 23 jun. 2016.

AIDSinfo. **Considerations for Antiretroviral Use in Special Patient Populations HIV - Infected Adolescents and Young Adults**. 2016. Clinical Guidelines Portal. Disponível em: <<https://aidsinfo.nih.gov/guidelines/html/1/adult-and-adolescent-arv-guidelines/21/hiv-infected-adolescents-and-young-adults>>. Acesso em: 06 out. 2016.

ALMEIDA E.L. de. et al. Adesão dos portadores do HIV/AIDS ao tratamento: fatores intervenientes. **Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 15, n. 2, p. 208 – 216, abr./jun., 2011. Disponível em:< <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/27> >. Acesso em 02 jan 2017.

ANDREWS, T. **O primeiro workshop teoria fundamentada clássica brasileira**. Florianópolis: UFSC, 2016. 8 p.

ASSUITI, L.F.C. **Organizando a rede de atenção à saúde auditiva para pessoas que vivem com HIV/Aids sob a perspectiva da Complexidade**. 2013. 298 p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

AYRES, J. R. C. M. et al. (coord.). Adolescentes e Jovens vivendo com HIV/Aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multidisciplinar. São Paulo: **Enhancing Care Initiative**, 2004. Disponível em: <[http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/11ManualECI\\_final.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/11ManualECI_final.pdf)>. Acesso em: abril de 2015>. Acesso em: 20 set. 2016.

AYRES J.R.C.M; FRANÇA-JÚNIOR, I; CALAZANS G. J.; SALETTI-FILHO H. C; **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios.** In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro (RJ): Ed. Fiocruz; 2003. p.117-39.

BARRA, C. M. C. M. Interdisciplinaridade: desafios para pesquisa e publicação. **Fisioter. mov.**, Curitiba, v.26, n.4, p. 711-712, dez. 2013. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/fm/v26n4/a01v26n4.pdf> >. Acesso em: 23 set. 2016.

BASSOLS, A. M. S; BONI, R. de; PECHANSKY, F. Alcohol, drugs, and risky sexual behavior are related to HIV infection in female adolescents. **RBM psiquiatr.**, São Paulo, v. 32, n. 4, p.361-68, dez. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&p.](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&p.)>. Acesso em: 22 jul 2016.

BERTOLOZZI, M. R. et al. Os conceitos de vulnerabilidade e adesão na Saúde Coletiva. **Rev Esc Enferm USP.**, São Paulo, v. 43, n. Esp 2, p.1326-30, nov., 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe2/a31v43s2.pdf> >. Acesso em: 28 abr 2015.

BRAGA, D. A. de O. et al. Adesão à terapia antirretroviral de crianças e adolescentes portadores do vírus HIV: benefícios de estratégias. **Boletim Informativo Geum**, v. 7, n. 1, p. 47 – 53, jan./mar, 2016. Disponível em: <<http://www.ojs.ufpi.br/in>>. Acesso em: 15 ago. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Aids: História da aids.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/2010/257>>. Acesso em: 14 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico. Aids e DST.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/2015/boletim-epidemiologico-aids-e-dst-2015> >. Acesso em: 02 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/2013/recomendacoes-para-atencao-integral-adolescentes-e-jovens-vivendo-com-hivaida>>. Acesso em: 02 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST Aids e Hepatites Virais. **Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do Projeto Atar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a. 408 p. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/atar-web.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <[http://www.aids.gov.br/sites/default/files/Manual\\_de\\_adexao\\_web.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/Manual_de_adexao_web.pdf)>. Acesso em: 15 set. 2016.

\_\_\_\_\_. Lei nº. 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 14 nov. 1996. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19313.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19313.htm)>. Acesso em: 15 maio 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Portal sobre aids, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites virais. **Quais são os antirretrovirais**. 2016a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/quais-sao-os-antirretrovirais>>. Acesso em: 02 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes->

terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adul >. Acesso em: 02 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 29, de 17 de dezembro de 2013c. Aprova o Manual Técnico para o Diagnóstico da Infecção pelo HIV em Adultos e Crianças e dá outras providências. Disponível em: < [http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/legislacao/2014/56078/portaria\\_n\\_29\\_pdf\\_18265.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/legislacao/2014/56078/portaria_n_29_pdf_18265.pdf) >. Acesso em: 14 maio 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo de Assistência Farmacêutica em DST/HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010b. Disponível em: < [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo\\_assistencia\\_farmac\\_eutica\\_aids.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_assistencia_farmac_eutica_aids.pdf) >. Acesso em: 28 abr 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Portal sobre aids, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites virais. **17 milhões de pessoas vivendo com HIV recebem tratamento em todo o mundo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/noticia/2016/17-milhoes-de-pessoas-vivendo-com-hiv-recebem-tratamento-em-todo-o-mundo> >. Acesso em: 20 out. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Aids: Sintomas e fases da aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016d. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/pagina/sintomas-e-fases-da-aids> >. Acesso em: 02 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 1.271, de 6 de junho de 2014. Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil], Brasília, DF, n. 108, 09 jun. 2014. Seção I, p. 67-69. Disponível em: <<http://www.ebserh.gov.br/documents/222346/1207905/portaria20417fevereiro2016+DNC.pdf/8873ac5f-8e2c-42d9-bcfb-d78a2376aed6>>. Acesso em: 20 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST Aids e Hepatites Virais. Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do Projeto Atar. Brasília:

Ministério da Saúde, 2010a. 408 p. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/atar-web.pdf>>. Acesso em: 23 out. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Aids: O que é o HIV?**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016c. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/pagina/o-que-e-hiv> >. Acesso em: 02 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Aids: O que é adesão?** Brasília: Ministério da Saúde, 2012a. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/o-que-e-adesao> >. Acesso em: 02 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento DST, Aids e Hepatites Virais. Portal sobre aids, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites virais. **Saúde oferecerá melhor tratamento do mundo para hiv/aids**. Brasília: ministério da saúde, 2016g. disponível em: < <http://www.aids.gov.br/noticia/2016/saude-ofecercera-melhor-tratamento-do-mundo-para-hivaida> >. Acesso em: 02 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. Portal Brasil. Saúde: Governo libera R\$ 1,5 Milhão À Santa Catarina para ações contra HIV/Aids. 2016e. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2016/08/governo-libera-r-1-5-milhao-a-santa-catarina-para-aco-es-contra-hiv-aids>>. Acesso em: 02 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Portal sobre aids, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites virais. **Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids**. 2016f. Disponível em: <[http://www.aids.gov.br/tipo\\_endereco/servico-de-assistencia-especializada-em-hivaida](http://www.aids.gov.br/tipo_endereco/servico-de-assistencia-especializada-em-hivaida)>. Acesso em: 16 maio 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2012b, 12p.

\_\_\_\_\_. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Indicadores Sociais Mínimo. Conceitos**. 2010c. Disponível em:

<<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/indicadoresminimos/conceitos.shtm>>. Acesso em: 18 set. 2016.

BRIGNOL, S. et al. Vulnerability in the context of HIV and syphilis infection in a population of men who have sex with men (MSM) in Salvador, Bahia State, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 5, p. 1035-1048, May 2015. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2015000500015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000500015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 Oct. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00178313>.

BUCHANAN, A. L. et al. Barriers to medication adherence in HIV-infected children and youth based on self- and caregiver report. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 129, p. e1244 – 51, 2012.

BURATTINI, M. N. Doenças infecciosas no Século XXI. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 29, n. 2, p. 1 – 4, mar./abr., 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201600018>>. Acesso em: 04 set. 2016.

CABRAL, J. V. B.; SANTOS, S. S. F. dos; OLIVEIRA, C. M. de. Perfil sociodemográfico, epidemiológico e clínico dos casos de HIV/aids em adolescentes no estado de Pernambuco. **Revista Uniara**, Araraquara, v. 18, n. 1, p. 149 – 163, Jul. 2015. Disponível em: <[http://www.uniara.com.br/legado/revistauniara/pdf/34/artigo\\_](http://www.uniara.com.br/legado/revistauniara/pdf/34/artigo_)>. Acesso em: 05 out 2016.

CALLISTO, D. **O impacto do “3 EM 1” na adesão ao tratamento antirretroviral**. Agência Jovem de Notícias. Disponível em: <<http://www.agenciajovem.org/wp/o-impacto-3-em-1-na-adesao-ao-tratamento-antirretroviral/>>. Acesso em: 05 out. 2016.

CALVETTI, P. U. et al. Psychosocial factors associated with adherence to treatment and quality of life in people living with HIV/AIDS in Brazil. **J. bras. psiquiatr.**, Rio de Janeiro, v. 63, n. 1, p. 8-15, Mar. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0047-20852014000100008&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852014000100008&nrm=iso)>. Acesso em: 15 ago. 2016.

CAMPOS, C. G. A. P. de et al. A vulnerabilidade ao HIV em adolescentes: estudo retrospectivo em um centro de testagem e



aconselhamento. **Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 18, n. 2, p. 310 – 314, abr./jun., 2014. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/929>>. Acesso em: 05 out 2016.

CAMPOS, G. F. V. A. **Adolescência: de que crise estamos falando?** 2006. 173f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) - Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo (SP), 2006.

CARACIOLO, J. M.M et al. Atividades para Melhoria da Adesão à TARV em Serviços de Saúde do SUS no Estado de São Paulo, 2007. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 18, supl. 2, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v18s2/13.pdf>>. Acesso em: 29 abr. 2015.

CARVALHO, Edgard de Assis; MENDONÇA, Terezinha (Orgs.) **Ensaio da Complexidade 2**. 2.ed. Porto Alegre: Sulina, 2003. 245 p.

CARVALHO, P. M. G. de et al. Sexualidade de pessoas vivendo com HIV/Aids. **R. Interd.**, Teresina, v. 6, n. 3, p. 81 – 88, jul.ago.set. 2013. ISSN 2317-5079. Disponível em: <<http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/64>>. Acesso em: 11 set. 2016.

CARVALHO, S. M.; PAES, G. O. A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 157 – 163, 2011. Disponível em: <[http://iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2011\\_2/artigos/csc\\_v19n2\\_157-163.pdf](http://iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2011_2/artigos/csc_v19n2_157-163.pdf)>. Acesso em: 18 maio 2016.

CASOTTI, J. A. S. et al. Factors Associated with Adherence to HAART in Patients with HIV/AIDS. **J bras Doenças Sex Transm**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p. 215 – 221, 2011.

CERVIA, J. S. Easing the Transition of HIV-Infected Adolescents to Adult Care. **Patient Care and STDs**, Larchmont, v. 27, n.12, p.692-696, dez., 2013.

CERVIA, J. S. Transitioning HIV-infected children to adult care. **J Pediatr.**, Nova Iorque, v. 150, n. 1, p.e1 –, jan., 2007. Disponível

em:<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17188599>>. Acesso em: 15 out. 2016.

CHANDWANI, S. et al. Predictors of antiretroviral medication adherence among a diverse cohort of adolescents with HIV. **J Adolesc Health**, Nova Iorque, v. 51, n. 3, p.242 – 251, set., 2012. Disponível em: < [http://www.jahonline.org/article/S1054-139X\(11\)00676-8/abstract](http://www.jahonline.org/article/S1054-139X(11)00676-8/abstract)>. Acesso em 20 out. 2016.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009. 272 p.

COSTA, A.C.P.J. Vulnerabilidade de adolescentes escolares às DST/HIV, em Imperatriz – Maranhão. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.34, n. 3, p. 179 – 186, set., 2013. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472013000300023](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000300023)>. Acesso 02 jan. 2017.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa**. 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CRESWELL, J. W.; CLARK, V. L. P. **Pesquisa de Métodos Mistos**. 2. ed. Porto Alegre: Penso, 2013. 288 p.

DANTAS, M.S. de. et al. Representações sociais do HIV/AIDS por profissionais de saúde em serviços de referência. **Rev. Gaúcha Enferm. (Online)**, Porto Alegre, v. 35, n. 4, p. 94-100, dez. 2014. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/45860>>. Acesso em: 23 de ago. de 2016.

DIMA, A. L; AMICO, K. R; SCHWEITZER AM. The Information-Motivation-Behavioral Skills Model of ART Adherence in Romanian Young Adults. *Journal of HIV/AIDS \& Social Services*, v. 12, n. 3-4, p. 274 – 293, 2013.

DIMA, A. L. et al. Adherence to ARV medication in Romanian young adults: Self-reported behaviour and psychological barriers. **Psychology, Health & Medicine**, Abingdon, v.18, n. 3, p. 343-354, 2013a.

DIMA, A. L. et al. The Information-Motivation-Behavioral Skills Model of ART Adherence in Romanian Young Adults. **Journal of HIV/AIDS & Social Services**, v. 12, n. 3-4, p. 274 – 293, 2013b.

DOWSHEN, N; LAWRENCE, D´A. Health Care Transition for Youth Living With HIV/AIDS. **J Pediatr.**, Nova Iorque, v.128, n.4, p.762-771, October. 2011.

DUNBAR-JACOB, J.; MORTIMER-STEPHENS, M. K. Treatment adherence in chronic disease. **Journal of clinical epidemiology**, Oxford, v. 54 Suppl 1, p. S57 – 60, 2001.

FELDMAN, B. J. et al. Evaluation of the Single-Item Self-Rating Adherence Scale for Use in Routine Clinical Care of People Living with HIV. **AIDS Behav.**, Bethesda, v. 17, n. 1, p. 307 – 318, jan. 2013. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3549002/>>. Acesso em: 02 jan. 2017.

FIGUEIREDO, L. A. et al. Oferta de ações e serviços de saúde para o manejo do HIV/aids, sob a perspectiva dos usuários. **Rev Esc Enferm USP**, Ribeirão Preto, v. 48, n. 6, p. 1026-1034, 2014. Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n6/pt\\_0080-6234-reeusp-48-06-1026.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n6/pt_0080-6234-reeusp-48-06-1026.pdf)>. Acesso em: 24 out. 2016.

FIUZA et al., M. L. T. Adesão ao tratamento antirretroviral: assistência integral baseada no modelo de atenção às condições crônicas. **Esc. Anna Nery.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 740-748, out./dez. 2013. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/1414-8145-ean-17-04-0740.pdf> >. Acesso em 02 Jan. 2017.

FRASCA, T.; DOWSETT, G. W.; CARBALLO-DIÉGUEZ, A. The ethics of barebacking: Implications of gay men’s concepts of right and wrong in the context of HIV. **International Journal of Sexual Health**, v. 25, n. 3, p. 198 – 212, Feb. 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3886189/>>. Acesso em: 05 out 2016

GALANO, E. et al. Experiences of adolescents seropositive for HIV/AIDS: a qualitative study. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo , v. 34, n. 2, p. 171-177, jun., 2016 . Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-05822016000200171&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822016000200171&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 out. 2016.

GAROFALO, R. et al. A Randomized Controlled Trial of Personalized Text Message Reminders to Promote Medication Adherence Among HIV-Positive Adolescents and Young. **AIDS behav.**, Nova Iorque, v. 20, n. 5, p. 1049-59, 2016.

GLASER, B. G. **Theoretical sensitivity**. Chicago: Sociology Press, 1978. 164 p.

GLASER, B. G.; HOLTON, J. Remodeling Grounded Theory. The Grounded Theory Review. **Forum qual. soc. res.**, Bonn, v. 5, n. 2, p. 1 – 22, mai., 2004. Disponível em: <<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/607/1315>>. Acesso em: 03 set. 2016.

GLASER, B. **Grounded theory perspective III: theoretical coding**. Chicago: Sociology Press, 2005. 160p.

GLASER, B.G; STRAUSS, A.L. **The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research**. New York: Aldine de Gruyter, 1967.77p.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. de. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 485 – 492, mai./jun. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000300006>>. Acesso em: 04 Set 2016.

GOMES, A; NUNES, C. Caracterização do uso do preservativo em jovens adultos portugueses. **Análise Psicológica**, Lisboa, v. 29, n. 4, p.489-503, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S0870-82312011000400001&script=sci\\_ar](http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S0870-82312011000400001&script=sci_ar)>. Acesso em: 29 abril 2016.

GOULART, S. **Adesão ao regime terapêutico anti-retroviral por pessoas com HIV/Aids em um serviço de referência**. 2011. 133f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação

em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

GRAHAM, S. M. et al. Adherence to antiretroviral therapy and clinical outcomes among young adults reporting high-risk sexual behavior, including men who have sex with men, in coastal Kenya. **AIDS Behav**, Nova Iorque, v. 17, n. 4, p. 1255 – 1265, 2013.

GROSS, I. M. et al. Predictors and Profiles of Antiretroviral Therapy Adherence Among African American Adolescents and Young Adult Males Living with HIV. **AIDS patient care and STDs**, Larchmont, v. 30, p. 324 – 38, 7 2016.

GUERRA, C. P. P.; SEIDL, E. M. F. Adesão em HIV/Aids: estudos com adolescentes e seus cuidadores primários. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.15, n. 4, out./dez. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n4/v15n4a13.pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2015.

GUSMÃO, J. L.; MION, D. Jr. Adesão ao tratamento: conceitos. **Rev Bras Hipertens.**, São Paulo, v.13, n.1, p. 23-25, jan. 2006. Disponível em: <<http://departamentos.cardiol.br/dha/revista/13-1/06-adesao-ao-tratamento.pdf>>. Acesso em: 28 abril 2015.

HALLAL, R. C. et al. Strategies to prevent HIV transmission to serodiscordant couples. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 18, p. 169 – 182, 09 2015. ISSN 1415-790X. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2015000500169&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2015000500169&nrm=iso)>. Acesso em: 12 nov 2016.

HANNAH AREM, M.H.S. et al. Peer Health Workers and AIDS Care in Rakai, Uganda: A Mixed Methods Operations Research Evaluation of a Cluster-Randomized Trial. **AIDS Patient Care and STDs**, New Rochelle, NY, v. 25, n.12, p.719-724, dez., 2011.

HOSSEINI, Z. et al. Adherence to HIV/AIDS antiretroviral therapy among drug users: A qualitative study in Iran. **Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research**, Iran, v.21, n. 1, p. 29-37, 2016. Disponível em: <<http://www.ijnmrjournal.net/article.asp?issn=1735->

9066;year=2016;volume=21;issue=1;spage=29;epage=37;aulast=Hossei ni>. Acesso em: 13 nov. 2016.

HUDELSON, C; CLUVER, L. Factors associated with adherence to antiretroviral therapy among adolescents living with HIV/AIDS in low- and middle-income countries: a systematic review. **AIDS care**, v. 27, n. 7, p. 805 – 816, feb. 2015. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25702789> >. Acesso em: 02 jan. 2017.

HULLEY, Stephen B. et all. **Delineando a pesquisa clínica: Uma abordagem epidemiológica**. 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. 384p.

HUNTER, A. et al. Navigating the grounder theory terrain. Part 1. **Nurse Researcher**. v. 18, n. 4, p. 6-10, 2011.

IDELE, P. et al. Epidemiology of HIV and AIDS Among Adolescents: current status, inequities, and data gaps. **Acquir Immune Defic Syndr**, Philadelphia, v.66, suplemento 2, p. 144-153, jul., 2014.

JANZ, N. K. et al. Evaluation of 37 AIDS prevention projects: successful approaches and barriers to program effectiveness. **Health Education Quarterly**, Michigan, v.23, n.1, p. 80-97, 1996. Disponível em: < <http://heb.sagepub.com/content/23/1/80.full.pdf+html>>. Acesso em: 30 abr. 2015.

KLIMAS, N.; KONERU, A. O.`B.; FLETCHER, M. A. Overview of HIV. **Psychosomatic Medicine**. Tampa, v. 70, Issue 5, p. 523-530, june. 2008. Disponível em: <<http://www.psychosomaticmedicine.org/content/70/5/523.full.pdf+html?sid=7c719779-6a52-4510-b67a-828959db7e20>>. Acesso em: 28 abr 2015.

KLOCK, P. **Gerência do cuidado de enfermagem: incorporando melhores práticas em uma unidade de terapia intensiva neonatal**. 2014. 210p. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

KOURROUSKI, M. F. C; LIMA, R. A. G. de. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/Aids. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 6, nov./dez. 2009. Disponível

em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/pt\\_04.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/pt_04.pdf)>. Acesso em: 28 abr. 2015.

LANZONI, G.M.M. et al. La Teoría Fundamentada: un estudio bibliométrico de la enfermería brasileña. **Index enferm.**, Granada, v.20, n.3, p. 209-214, jul/set. 2011. Disponível em:<[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962011000200015](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000200015)> Acesso em: 30 abr 2015.

LANZONI, G. M. M. **Revelando as práticas de liderança do enfermeiro no complexo contexto da Atenção Básica à Saúde**. 2013. 239 p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2013.

LEMOS, L. de A. et al. Adherence to antiretrovirals in people coinfectd with the human immunodeficiency virus and tuberculosis. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 24, e2691, 2016. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692016000100324&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100324&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 Oct. 2016.

LORSCHIEDER, J. A.; GERONIMO, K.; COLACITE, J. Estudo da adesão à terapia antirretroviral para HIV/aids de pacientes atendidos no município de Toledo/PR . **Acta Biomedica Brasiliensia**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 41 – 51, jun. 2012. ISSN 2236-0867. Acesso em: 05 out 2016.

LYON, M. E. et al. Spirituality in HIV-infected adolescents and their families: FAmily CEntered (FACE) Advance Care Planning and medication adherence. **J Adolesc Health**, Nova Iorque, v. 48, n. 6, p. 633 – 636, 2011. Id 29.

MACHADO, C. A. Adesão ao tratamento – Tema cada vez mais atual. **Rev Bras Hipertens.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 220 – 221. 2008. Disponível em: <<http://departamentos.cardiol.br/dha/revista/15-4/11-comunicacao-breve.pdf>>. Acesso em: 04 Set 2016.

MACHADO, D. M.; SUCCI, R. C.; TURATO, E. R. A transição de adolescentes com HIV/AIDS para a clínica de adultos: um novo desafio. **Jornal de Pediatria**, v. 86, p. 465 – 472, 12 2010. ISSN 0021-7557. Disponível em: <<http://www.scielo.br>

/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0021-75572010000600004&nrm=iso>. Acesso em: 07 mar. 2016.

MACHADO, J. K. C. et al. Brazilian adolescents infected by HIV: epidemiologic characteristics and adherence to treatment. **The Scientific World Journal**, New York, v. 9, p. 1273-1285, october. 2009.

MALEE, K. et al. The role of cognitive functioning in medication adherence of children and adolescents with HIV infection. **J Pediatr Psychol.**, Washington, v. 34, n. 2, p. 164-175, 2009.

MALEE, K et al. Medication Adherence in Children and Adolescents with HIV Infection: Associations with Behavioral Impairment. **AIDS Patient care and STDs**, Chicago, v. 25, n. 3, p. 191-200, mar., 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Medication%20Adherence%20in%20Children%20and%20Adolescents%20with%20HIV%20Infection%3A%20Associations%20with%20Behavioral%20Impairment>>. Acesso em: 30 abr 2015.

MARQUES, H. H. et al. Disclosure of HIV infection from the perspective of adolescents living with HIV/AIDS and their parents and caregivers. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 619-629, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006000300017&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000300017&lng=en&nrm=iso&tlng=en)>. Acesso em: 21 out. 2016.

MARTINS, S. S. da; MARTINS, T. S. S. de. Adesão ao tratamento antirretroviral: vivências de escolares. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 20, n.1, p. 111-118, jan./mar., 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n1/13.pdf>>. Acesso em: 28. Abr. 2015.

MARTINS, T. A. et al. Cenário Epidemiológico da Infecção pelo HIV e AIDS no Mundo. **Rev Fisioter S Fun.**, Fortaleza, v.3, n.1, p. 4-7, Jan./Jun. 2014. Disponível em: <<http://www.fisioterapiaesaudefuncional.ufc.br/index.php/fisioterapia/article/view/425/pdf>>. Acesso em: 04 Set 2016.



MAVHU, et al. Enhancing Psychosocial Support for HIV Positive Adolescents in Harare, Zimbabwe. **PLoS ONE.**, São Francisco, v.8, issue 7, e 70254; jul. 2013.

MEIRELLES, B. H. S. **Viver saudável em tempos a aids: a complexidade e a interdisciplinaridade no contexto da prevenção da infecção pelo HIV.** 2003. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003. 310f.

MELCHIOR, R. et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n.2, p.87 – 93, dez. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41s2/5954.pdf>>. Acesso em: 02 jan. 2017.

MELLO, A. L.S.F. de. **Promovendo o cuidado à saúde bucal do idoso: revelando contradições no processo de cuidar e incorporando melhores práticas a partir do contexto da instituição de longa permanência para idosos.** 2005. 319f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

MELO, G. C. de et al. Adesão ao tratamento: representações sociais sobre a terapia antirretroviral para pessoas que vivem com HIV. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 8, n. 3, p. 572 – 580, mar. 2014.

MENOSSE, M. J. **O cuidado do adolescente com câncer: a perspectiva do pensamento complexo.** 2009.187p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Rio Preto, 2009.

MEYER, D.; FÉLIX, J. “Entre o ser e o querer ser...”: jovens soropositivos (as), projetos de vida e educação. **Educação em Revista**, Belo horizonte, v. 30, p. 181 – 206, 2014. ISSN 0102-4698. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/edur/v30n2/09.pdf> >. Acesso em: 24 nov. 2016.

MONTOYA, J.H.E. Evaluación de programas educativos para jóvenes, como herramientas de

prevenção de VIH/SIDA. **Rev. Gerenc. Polit. Salud**, Bogotá, v. 8, n. 16, p. 72-90, enero/junio., 2009. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=54514071005>>. Acesso em: 28. abr. 2015.

MORAES, D. C. de A.; OLIVEIRA, R. C. de; COSTA, S. F. G. Adesão de homens vivendo com HIV/Aids ao tratamento antirretroviral. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 676-681, Dec. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452014000400676&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000400676&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 Out. 2016.

MORIN, E. **A Religião dos saberes: o desafio do século XXI**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001. 588 p.

\_\_\_\_\_. **A Cabeça Bem-Feita: repensar a reforma, reformar o pensamento**. 17. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010a. 128 p.

\_\_\_\_\_. A necessidade de um pensamento complexo. In: **Representação e Complexidade**. Org. Mendes, C. Rio de Janeiro: Garamond, Brasil, 2003. 69-76 p.

\_\_\_\_\_. **Ciência com Consciência**. 14. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010b. 344 p.

\_\_\_\_\_. **Introdução ao Pensamento Complexo**. 4. ed. Porto Alegre: Sulina, 2011a. 120 p.

\_\_\_\_\_. **Os Sete Saberes Necessários a Educação do Futuro**. 2. ed. rev. São Paulo: Cortez Editora, 2011b. 102 p.

\_\_\_\_\_. Multiversidad mundo real Edgar Morin. **Edgar Morin: El padre del pensamiento complejo**. México. 2015. Disponível em: <<http://www.edgarmorin.org/>>. Acesso em: 30 abr 2015.

\_\_\_\_\_. **O método 5. A humanidade da humanidade. A identidade humana**. 5. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. 309 p.

MOTTA, M. da G. C. da et al. Silence in the daily life of the adolescent with HIV/AIDS. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 6, 6(3):345 – 350, 2013.

MOTTA, M. da G. C. da et al. Vivências do adolescente com HIV/AIDS. **Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 18, n. 1, p. 181 – 187, jan/mar 2014. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/917>>. Acesso em: 16 fev. 2016.

MURPHY, D. A. et al. Antiretroviral medication adherence among the REACH HIV-infected adolescent cohort in the USA. **AIDS care**, v. 13, p. 27 – 40, 2 2001.

MUTWA, P. R. et al. Living Situation Affects Adherence to Combination Antiretroviral Therapy in HIV-Infected Adolescents in Rwanda: A Qualitative Study. **PLoS ONE**, Public Library of Science, v. 8, n. 4, p. e6, 2013. Disponível em:<<http://dx.doi.org/10.1371>>. Acesso em: 21 jul. 2016.

MUULA, A.S. HIV Infection and AIDS Among Young Women in South Africa. **Croat Med J**, Texas, v. 49, n.3, p.423-35, jun. 2008.

MUYA, A. N. et al. Predictors of Nonadherence to Antiretroviral Therapy among HIV-Infected Adults in Dar es Salaam, Tanzania. **J Int Assoc Provid AIDS Care**, v. 14, n. 2, p. 163 – 171, mar, 2015. Disponível em: <<http://jia.sagepub.com/content/14/2/163>>. Acesso em: 24 jan. 2016.

NAAR-KING, S. et al. Social ecological predictors of longitudinal HIV treatment adherence in youth with perinatally acquired HIV. **J Psychiatr Psychol**, Washington, v. 38, n. 6, p. 664 – 674, 2013.

NICHOLS, S. L. et al. Cognitive, academic, and behavioral correlates of medication adherence in children and adolescents with perinatally acquired HIV infection. **J Dev Behav Pediatr.**, Baltimore, v. 33, n. 4, p. 298-308, 2012.

OLIVEIRA, L. L. de; NEGRA, M. D.; NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F. Projetos de vida de adultos jovens portadores de HIV por transmissão vertical: estudo exploratório com usuários de um ambulatório de infectologia. **Saúde e Sociedade**, v. 21, p. 928 – 939, 12 2012. ISSN 0104-1290. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=en&pid=S0104-12902012000400012>>. Acesso em: 08 ago. 2016.

OMS/OPS. La salud del adolescente y el joven em las Américas, D.C., 1985. Disponível em:

<<http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/17468/v83n4p295.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 19 jul. 2016.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial/Organização Mundial da Saúde

Brasília, 2003. Disponível em: <

<http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccport>>. Acesso em: 22 maio 2016.

ONUSIDA. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida. Recursos: **Datos estadísticos mundiales**. Hoja Informativa.

Geneva: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, 2014. Disponível em:

<http://www.unaids.org/es/resources/campaigns/World-AIDS-Day-Report-2014/factsheet> Acesso em: 28 abr. 2015.

\_\_\_\_\_. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida.

Recursos. Publicaciones de ONUSIDA. 2015. **Presentación de informes sobre los avances en la respuesta mundial al sida 2015**.

Ginebra, 2015. Disponível em: <

[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/JC2702\\_GARPR2015guidelines\\_es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2702_GARPR2015guidelines_es.pdf)>Acesso em: 31 out. 2016.

PAIVA, V. et al . A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV:

direitos e desafios para o cuidado. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 10, p. 4199-4210, out. 2011 . Disponível

em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011001100025&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001100025&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 19 set. 2016.

PALAR, K. et al. Livelihood experiences and adherence to HIV antiretroviral therapy among participants in a food assistance pilot in Bolivia: a qualitative study. **PLoS One**, v. 8, n. 4, 2013.

PEREIRA, B. S. de et al. Fatores associados à infecção pelo HIV/AIDS entre adolescentes e adultos jovens matriculados em Centro de

Testagem e Aconselhamento no Estado da Bahia, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p.747-758, out. 2014. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232014000300747&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232014000300747&script=sci_arttext)> Acesso em: 28 abr 2015.

PERES, F.; ROSENBERG, C. P. Desvelando a concepção de adolescência/ adolescente presente no discurso da saúde pública. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 7, n.1, p.53-86, 1998. Disponível em: < <http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/viewFile/7018/8487>> Acesso em: 11 mai. 2015.

PETRAGLIA, I. **Edgar Morin**: A educação e a complexidade do ser e do saber. 10.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2008. 58p.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 669p.

REIS, A. C et al. Adaptação portuguesa do questionário para avaliação da adesão ao tratamento anti-retrovirico - VIH (CEAT-VIH). **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v.10, n.2, p.175-191, 2009. Disponível em: < <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/21578/2/86026.pdf>> Acesso em: 30 abr 2015.

REIS, A. C et al. Relationship among psychopathological symptoms, treatment adherence and quality of life in HIV/AIDS infection (in Portuguese). **Psicol Reflex Crit.**, Porto Alegre, v. 23, n. 3, p. 187–96, 2010.

REIS, A. C., GUERRA, M., LENCASTRE, L. Treatment adherence and Subjective wellbeing in HIV/AIDS Infection. **AIDS Care**, Oxford, v. 25, n. 12, p. 1604-1611, 2013.

REIS, C. B. da S. et al. Prevalência e fatores associados às intenções de paternidade em homens com HIV/aids em Fortaleza, Ceará. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1053-60, out-dez 2015. Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n4/pt\\_0104-0707-tce-201500003560014.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n4/pt_0104-0707-tce-201500003560014.pdf)>. Acesso em: 05 abril 2016.

REIS, R. K; GIR, E. Vulnerabilidade ao HIV/AIDS e a prevenção da transmissão sexual entre casais sorodiscordantes. **Rev Esc Enferm USP.**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 662-9, set. 2009.

REMOR, E. Cuestionario para La Evaluación de La Adhesión al Tratamiento antirretroviral (CEAT-VIH). estudio internacional. **Rev. Humanitas**, v. 3, p. 80-81, 2006.

\_\_\_\_\_. **Manual del Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH Y Sida.** Guía para el usuario del Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH Y Sida (CEAT-VIH). Facultad de Psicología/Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, 2015.

\_\_\_\_\_. Self-Reported Adherence to Antiretroviral Therapy in HIV+ Colombian Population. **SAGE Journal**, p. 1-7, Jul./Sep. 2013.

\_\_\_\_\_. Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH+. **Psicothema**, Oviedo, v.14, n.2, p. 262-267, 2002. Disponível em: <<http://www.psicothema.com/pdf/718.pdf>>. Acesso em: 05 maio 2016.

REMOR, E; MOSKOVICS, J. M; PREUSSLER, G. Adaptação brasileira do “Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral”. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n.5, p.685-94, jul. 2007.

RESENDE, R. C. et al. Adesão ao tratamento antirretroviral de pacientes vivendo com HIV/AIDS atendidos pelo Sistema Único de Saúde. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 10, n. 2, p. 186-201, ago./dez., 2012. Disponível em: <<http://revistas.unincor.br/index.php/revistaunincor/article/view/612/pdf>>. Acesso em: 25 ago. 2016.

RIBEIRO, A. C. et al. O cotidiano do adolescente que tem HIV/AIDS: impessoalidade e disposição ao temor. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, p. 680 – 686, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a14.pdf>>. Acesso em: 28 ago 2016.

RODRIGUES et al. HIV: Fatores que acentuam a vulnerabilidade na população jovem feminina. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, João Pessoa, v.17, n.1, p. 3-10, 2013. Disponível em:<<http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/11776>>. Acesso em: 04 jan 2017.

ROMEU, G. A. et al. Avaliação da adesão à terapia antirretroviral de pacientes portadores de HIV. *Revista Brasileira de Farmácia Hospitalar e Serviços de Saúde*, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 37 – 41, jan./mar. 2012. Disponível em: <<http://www.sbrafh.org.br/rbfhss/public/artigos/201205030108BR.pdf>>. Acesso em: 05 out 2016.

ROUQUAYROL, M.Z; GOURGEL, M. **Epidemiologia & Saúde**. 7.ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2013.736p.

RUDY, B. J. et al. Patient-related risks for nonadherence to antiretroviral therapy among HIV-infected youth in the United States: a study of prevalence and interactions. **AIDS Patient Care STDS**., Larchmont; v. 23, n. 3, p.185 – 194, 2009.

SALLES, C. M. B; FERREIRA, E. A. P; SEIDL. E. M. F. Adesão ao tratamento por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos para o HIV. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 27, n.11, p.499-506, out./dez., 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v27n4/14.pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2015.

SANTOS, C.P. dos.; RODRIGUES, B.M.R.D; ALMEIDA, I. S. de. Vivência das adolescentes e jovens com HIV: um estudo fenomenológico. **Adolescência & Saúde**, Rio de Janeiro, v.7, n.1, p. 40-44, jan. 2010. Disponível em:<[http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe\\_artigo.asp?id=180#](http://www.adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=180#)>. Acesso em: 28 abr 2015.

SANTOS, F. C. dos. et al. Desafios gerenciais na transição do adolescente com HIV/Aids por transmissão vertical em serviços de referência. **Rev. Eletr. Inf.**, Recife, v.16, n. 2, p. 408 – 416, abr/jun., 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.21666>>. Acesso em: 02 jan. 2017.

SANTOS, J. L.G dos et al. Perspectivas metodológicas para o uso da teoria fundamentada nos dados na pesquisa em enfermagem e saúde **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro v. 20, n. 3, e20160056, jul./set., 2016. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160056.pdf>>. Acesso em: 21 out 2016.

SANTOS, J. L.G dos. **Governança da prática profissional de enfermagem no ambiente hospitalar**. 2014. 253f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

SCLIAR, M. História do Conceito de Saúde. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29 – 41, 2007.

SECRETRARIA DE ESTADO DA SAÚDE. Diretoria de Vigilância Epidemiológica. Gerência de Vigilância das DST/HIV/AIDS. **27 anos da epidemia de aids: Uma história de lutas, desafios e avanços**. Florianópolis: SES, 2011. Disponível em: <[http://www.dive.sc.gov.br/conteudos/dst\\_aids/publicacoes/Perfil\\_Aids\\_27\\_anos\\_Epidemia.pdf](http://www.dive.sc.gov.br/conteudos/dst_aids/publicacoes/Perfil_Aids_27_anos_Epidemia.pdf)>. Acesso em: 02 nov. 2016.

SERVA, M.; DIAS, T.; ALPERSTEDT, G. D. Paradigma da Complexidade e Teoria das Organizações: uma Reflexão Epistemológica. **RAE-Revista de Administração de Empresas**, v. 50, n. 3, jul-set, p.276-287, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-75902010000300004>>. Acesso em: 12 jan. 2016.

SILVA, C. R.; LOPES, R. E. Adolescência e juventude: entre conceitos e políticas públicas. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v.17, n.2, p.87-106, 2009.

SILVA, I. R. et al. O pensamento complexo subsidiando estratégias de cuidados para a prevenção das DST/AIDS na adolescência. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 24, p. 859 – 866, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000300859](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300859)>. Acesso em: 03 maio 2016.

SEIDL, E. M. F. et al. Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/Aids e suas Famílias: Aspectos Psicossociais e Enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Maringá, v. 21, n. 3, p. 279-288, set./dez., 2005.



Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v21n3/a04v21n3.pdf>>.  
Acesso em: 31 out. 2016.

SEIDL, E.M.F. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.10, n.3, p. 421-429, set./dez., 2005.

Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/pe/v10n3/v10n3a09>>.  
Acesso em: 31 out. 2016.

SILVA, L. A.; IRIART, J. A. Práticas e sentidos do barebacking entre homens que vivem com HIV e fazem sexo com homens. **Revista Interface Comunicação, Saúde e Educação.**, Botucatu, v. 14, n. 35, p. 739-752, 2010. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/icse/v14n35/aop2210.pdf>>. Acesso em: 31 out. 2016.

SILVA, L. M. S. da; TAVARES, J. S. C. The family's role as a support network for people living with HIV/AIDS: a review of Brazilian research into the theme. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, p. 1109 – 1118, abril, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25923622>>. Acesso em: 03 jul. 2016.

SILVA, M. C. F. et al. Risk-factors for non-adherence to antiretroviral therapy. **Revista do Instituto de Medicina Tropical de São Paulo**, São Paulo, v. 51, p. 135 – 9, junho, 2009.

SOUZA, S. S. **Apoio às pessoas com tuberculose e redes sociais.** 2010. 258f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

STATSOFT. **Electronic Statistics Textbook.** Tulsa: Stat Soft Inc., 2013. Disponível em: <<http://www.statsoft.com/textbook/>>. Acesso: 28 abr 2015

STRAUSS, AL; CORBIN, J. **Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada.** 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SZWARCWALD, C. H. CASTILHO, E. A. de. A epidemia de HIV/AIDS no Brasil: três décadas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, supl. 1, p. s4-s5, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2011001300001&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011001300001&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 31 out. 2016.

TOLEDO, M.M; TAKAHASHI, R.F; DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILLO, M.C. Elementos de vulnerabilidade individual de adolescentes ao HIV/AIDS. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n.2, p. 370 - 375, 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a24v64n2.pdf> >. Acesso em: 04 jan. 2017.

TÔRRES, J. J. M. Teoria da complexidade: uma nova visão de mundo para a estratégia. **I Encontro Brasileiro de Estudos da Complexidade – I EBEC**. Curitiba – 11 a 13 de julho, 2005. Disponível em: <<http://wp.ufpel.edu.br/consagro/files/2010/09/TORRES-Teoria-Da-Complexidade-e-Estrategia.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2016.

UNAIDS. Resources. Press release. **The M·A·C AIDS Fund, Rihanna and UNAIDS team up to reach nearly 2 million young people in need of lifesaving HIV treatment**. Geneva, 2014a. Disponível em:< <http://www.unaids.org/en/resources/presscentre/pressreleaseandstatemntarchive/2014/january/20140130mac/>>. Acesso em: 03 nov. 2016.

**El sida en cifras 2015a**. Geneva, 2016b. Disponível em: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/AIDS\\_by\\_the\\_numbers\\_2015\\_es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/AIDS_by_the_numbers_2015_es.pdf)>. Acesso em: 03 nov. 2016.

\_\_\_\_\_. Joint United Nations Program on HIV/AIDS. Resources. Documents. **How AIDS changed everything — MDG6: 15 years, 15 lessons of hope from the AIDS response**. Geneva, 2015b. Disponível em:<[http://www.unaids.org/en/resources/documents/2015/MDG6\\_15years-15lessonsfromtheAIDSresponse](http://www.unaids.org/en/resources/documents/2015/MDG6_15years-15lessonsfromtheAIDSresponse)> Acesso em: 03 nov. 2016

\_\_\_\_\_.Resources. Documents. **Global AIDS Response progress reporting: monitoring the 2011 political declaration on HIV/AIDS: guidelines on construction of core indicators: 2012 reporting**. Geneva, 2011. Disponível em: <<http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/docu>>. Acesso em: 15 ago. 2016.

\_\_\_\_\_. Resources. Documents. **The Gap Report**. Geneva, 2014b.

Available in:

<[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_Gap\\_report\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Gap_report_en.pdf)>. Access: 03 nov 2016.

\_\_\_\_\_. **Declaration of Commitment on HIV/AIDS**. Geneva, 2001.

Disponível em:

<[http://www.unaids.org/sites/default/files/sub\\_landing/files/aidsdeclaration\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/aidsdeclaration_en.pdf)>. Acesso em: 29 abr. 2015.

\_\_\_\_\_. **Global aids update 2016**. Documents. Geneva. 2016a.

Disponível em:

<<http://www.unaids.org/en/resources/documents/2016/Global-AIDS-update-2016>>

\_\_\_\_\_. **Alerta do UNICEF: adolescentes estão morrendo de Aids num ritmo alarmante**. Disponível em:

<<https://nacoesunidas.org/alerta-unicef-adolescentes-estao-morrendo-de-aids-num-ritmo-alarante/>>. Acesso em: 23 jul. 2016.

\_\_\_\_\_. Resources. Documents. 2014. **Be in the know**. Geneva, 2014d

Disponível em:

<[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/20140130\\_UNAIDS\\_YouthBrochure\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20140130_UNAIDS_YouthBrochure_en.pdf)>. Acesso em: 03 nov. 2016

UNAIDS. Joint United Nations Program on HIV/AIDS. About:

UNAIDS programme coordinating board. PCB meeting archiv. 34 th PCB meetin-july 2014. **Follow-up to the thematic segment from the 33rd Programme Coordinating Board meeting: HIV, adolescents and youth**. Geneva, 2014c. Disponível em:<

[http://www.unaids.org/sites/default/files/sub\\_landing/20140603\\_ThematicSegment\\_FollowUp\\_HIVadolescents%20and%20youth\\_EN.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/20140603_ThematicSegment_FollowUp_HIVadolescents%20and%20youth_EN.pdf)>

Acesso em: 03 nov. 2016

\_\_\_\_\_. Joint United Nations Program on HIV/AIDS. **Global AIDS Response progress reporting: monitoring the 2011 political declaration on HIV/AIDS: guidelines on construction of core indicators: 2012 reporting**. Geneva, 2011. Disponível em:<

[http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2011/JC2215\\_Global\\_AIDS\\_Response\\_Progress\\_Reporting\\_en.pdf](http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2011/JC2215_Global_AIDS_Response_Progress_Reporting_en.pdf)>

Acesso em: 03 nov. 2016

\_\_\_\_\_. Resources. Documents. **Global Report**. UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013. Geneva, 2013. Available in: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_Global\\_Report\\_2013\\_en\\_1.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_en_1.pdf)>. Acesso em: 28 abr 2015.

UNICEF. **Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS**. Brasília: 2011a. Disponível em: <[http://www.unicef.org/brazil/pt/media\\_20692.html](http://www.unicef.org/brazil/pt/media_20692.html)>. Acesso em: 31 out. 2016.

\_\_\_\_\_. Fundo das Nações Unidas para a Infância. Estatísticas em relação ao tema. HIV/AIDS. Tendências globais e regionais. Adultos Jovens e Adolescentes. **Virar a maré contra a aids exigirá foco mais concentrado em adolescentes e jovens**. Nova York: Fundo das Nações Unidas para a Infância, 2015. Disponível em: <<http://data.unicef.org/hiv-aids/adolescents-young-people>> Acesso em: 28 abr. 2015.

\_\_\_\_\_. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. **Oportunidades en tiempos de crisis: Evitar el VIH desde la primera adolescencia hasta el comienzo de la edad adulta**. Nueva York: Junio, 2011. Disponível em: <[http://www.unicef.org/spanish/publications/index\\_58708.html](http://www.unicef.org/spanish/publications/index_58708.html)> Acesso em: 28 abr 2015.

\_\_\_\_\_. **Alerta do UNICEF: adolescentes estão morrendo de Aids num ritmo alarmante**. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/alerta-unicef-adolescentes-estao-morrendo-de-aids-num-ritmo-alarante>>. Acesso em: 19 jan. 2016.

\_\_\_\_\_. **HIV/aids continua a perseguir crianças e adolescentes**. Brasília. Disponível em: <[http://www.unicef.org/brazil/pt/media\\_33724.htm](http://www.unicef.org/brazil/pt/media_33724.htm) > Acesso em: 03 out. 2016.

VALDERRAMA, et al. Impacto de la intervención farmacéutica en la adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes de un hospital de Lima (Perú). **Pharm Care Esp**, Barcelona, v.14, n.4, p.146-154, 2012. Disponível em: <<http://www.pharmcareesp.com/index.php/PharmaCARE/article/view/81/75> >. Acesso em: 28 abr. 2015.

VELÁSQUEZ et al. La mala calidad de sueño se asocia a una menor adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad en pacientes peruanos con infección por VIH/SIDA. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n.5, p.989-1002, mai, 2015.

VERNAZZA, P. et al. Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. *Bulletin des médecins suisses*, Suíça, v. 89, n. 5, p. 165 – 169, 2008. Disponível em: <[http://www.unige.ch/sciences-societe/socio/files/4814/0533/6055/Vernazza\\_2008.pdf](http://www.unige.ch/sciences-societe/socio/files/4814/0533/6055/Vernazza_2008.pdf)>. Acesso em: 10 out. 2016.

VIJAYAN, T. et al. We Never Thought This Would Happen: Transitioning Care of Adolescents with Perinatally-Acquired HIV Infection from Pediatrics to Internal Medicine. **AIDS Care.**, Oxford, v. 21, n. 10, p.1222-29, 2009.

VILLARINHO, M. V. et al. Perception of health professionals about the prevention of the AIDS epidemic in Florianópolis, Santa Catarina, Brazil (1986-2006). **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 1, p. 72-79, mar., 2015. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072015000100072&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000100072&nrm=iso)>. Acesso em: 31 out. 2016.

VYANKANDONDERA, J. et al. Antiretroviral therapy drug adherence in Rwanda: Perspectives from patients and healthcare workers using a mixed-methods approach. **AIDS Care**, Philadelphia, v.25, n. 12, p. 1504-12, mar. 2013.

WHO. World Health Organization. **Rapid advice:** antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents. Geneva: WHO, 2009a. 25p. Disponível em: <[http://www.who.int/hiv/pub/arv/rapid\\_advice\\_art.pdf?ua=1](http://www.who.int/hiv/pub/arv/rapid_advice_art.pdf?ua=1)>. Acesso em: 12 maio 2016.

\_\_\_\_\_. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization, 2003. Acesso em: 04 Set 2016. Disponível em: <<https://books.google.com.br/books?isbn=9241545992>>. Acesso em: 04 Set 2016.

\_\_\_\_\_. Salud sexual y reproductiva y el VIH. **Vínculos:** revisión de evidencias y recomendaciones. Geneva: WHO, 2009b. Disponível em: <[http://whqlibdoc.who.int/hq/2009/WHO\\_HIV\\_2009\\_spa.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/2009/WHO_HIV_2009_spa.pdf)>. Acesso em: 28 abr. 2015.

WILSON, H. S.; HUTCHINSON, S. A.; HOLZEMER, W. L. Reconciling incompatibilities: a grounded theory of HIV medication adherence and symptom management. **Qual Health Res.**, Newbury Park, v. 12, n. 10, p. 1309 – 1322, dez. 2002. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12474905>>. Acesso em: 12 maio 2016.

ZANONI, B. C.; MAYER, K. H. The adolescent and young adult HIV cascade of care in the United States: exaggerated health disparities. **AIDS PATIENT CARE and STDs**, New Rochelle, v. 28, n. 3, p. 128 – 135, Mar 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24601734>>. Acesso em: 12 maio 2016.

**APÊNDICE A – FORMULÁRIO PARA REGISTRO DAS VARIÁVEIS SÓCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS E COMPORTAMENTAIS**

<b>Nome</b> (iniciais): _____	Área de codificação
<b>Código de Identificação:</b> _____	Id _____
<b>Data da coleta:</b> _____	Dt _____
<b>1) Qual sua raça?</b> (1) branca; (2) preta; (3) amarela; (4) parda; (5) indígena	raça _____
<b>2) Você tem alguma ocupação laboral?</b> (0) Não; (1) Sim;	ocupação laboral
<b>3) Você estuda?</b> (0) Não; (1) Sim;	estuda _____
<b>4) Você é independente economicamente?</b> (0) Não; (1) Sim;	independente economicamente _____
<b>5) Qual a renda domiciliar mensal?</b> (1) 0-1 salário mínimo (2) 1-2 salários mínimo; (3) 2-3 salários mínimo; (4) 3-5 salários mínimo; (5) 5-11 salários mínimo; (6) mais que 11 salários mínimo	renda mensal _____
<b>6) Em que cidade você reside?</b> (1) Florianópolis; (2) São José; (3) Palhoça; (4) Biguaçu; (5) Governador Celso Ramos; (6) Santo Amaro da Imperatriz (7) Antonio Carlos (8) Águas Mornas (9) São Pedro de Alcântara Se outra, qual?	cidade _____ _____ _____
<b>7) Atualmente você mora com:</b> (1) Família; (2) Sozinho; (3) Instituições; (4) Amigos	mora: _____
<b>8) Quantos anos você tem?</b> _____ anos	idade _____ _____
<b>9) Qual o seu sexo?</b> (1) Homem; (2) Mulher; (3) Transexual	gênero _____ _____

<p><b>10) Qual sua situação conjugal?</b>  (1) Solteiro; (2) Casado; (3) União consensual;  (4) Separado; (5) Divorciado; (6) Viúvo.</p>	est_civil ____ _____
<p><b>11) Qual sua escolaridade?</b>  (0) Nunca estudou; (6) Terceiro grau completo;  (1) Primeiro grau completo; (7) Terceiro grau incompleto  (2) Primeiro grau incompleto; (8) Pós-Graduação (cursando);  (4) Segundo grau completo; (9) Pós-Graduação (completa)  (5) Segundo grau incompleto;</p>	escolaridade_ _____
<p><b>12) Como você adquiriu o HIV?</b>  (1) Relação Sexual; (2) Uso de Drogas Injetáveis;  (3) Transfusão de Hemoderivados; (4) Transmissão Vertical; (5) Não sabe.</p>	adq_HIV ____ _____
<p><b>13) Há quantos meses você tem HIV?</b> (em meses): _____</p>	temp_HIV ____ _____
<p><b>14) Você lembra do resultado da carga viral plasmática em seu último exame?</b>  (0) Não; (1) Sim;</p> <p>Se <b>não</b> pule para a questão <b>16</b></p>	Lembra ____ _____
<p><b>15) Se sim, de acordo com o último exame qual foi o resultado da carga viral plasmática?</b> (em cópia/ml) _____</p>	carg_vir 1 ( último exame) _ mês/ano _____
<p><b>16) Você lembra do resultado da contagem das células CD4+ em seu último exame?</b>  (0) Não; (1) Sim;</p> <p>Se <b>não</b> pule para a questão <b>18</b>.</p>	Lembra ____ _____( último exame)



<p><b>17) Se sim, de acordo com o último exame qual foi o resultado da contagem das células CD4+? (em mm<sup>3</sup>) _____</b></p>	<p>CD4_ _____ mês/ano _____</p>
<p><b>18) Há quanto tempo você faz uso da terapia antirretroviral? (em meses) _____</b></p>	<p>Tempo_TAR V_____</p>
<p><b>19) Desde que você iniciou o tratamento alguma vez você já interrompeu seu tratamento?</b> (0)Não; (1)Sim</p>	<p>Interrp_trat._ _____</p>
<p><b>20) Você possui outra doença infecciosa além do HIV?</b> (0) Não; (1)Sim;  <b>Se não, pule para a questão 22.</b></p>	<p>Outra doenç:_____</p>
<p><b>21) Se sim, seria alguma das opções a seguir:</b></p> <p>Tuberculose: (0)Não; (1)Sim Hepatite B: (0)Não; (1)Sim Hepatite C: (0)Não; (1)Sim Sífilis: (0)Não; (1)Sim HPV: (0)Não; (1)Sim HTLV: (0)Não; (1)Sim</p> <p>Se outra, qual?</p>	<p>TB _____ _____</p> <p>HEP_B _____ _____</p> <p>HEP_C _____ _____</p> <p>SÍF _____ _____</p> <p>HPV _____ _____</p> <p>HTLV _____ _____</p>



<p><b>26) Qual classe de medicamentos antirretrovirais é utilizada (SICLOM)?</b></p> <p>(0) Sem registro no SICLOM;  (1) Inibidores Nucleosídeos da Transcriptase Reversa (ITRN);  (2) Inibidores Não Nucleosídeos da Transcriptase Reversa; (ITRNN);  (3) Inibidores de Protease (IP);  (4) Inibidores de Fusão;  (5) Inibidores da Integrase;  (6) Inibidores Nucleosídeos da Transcriptase Reversa (ITRN) + Inibidores Não Nucleosídeos da Transcriptase Reversa; (ITRNN);  (7) Inibidores Nucleosídeos da Transcriptase Reversa (ITRN) + Inibidores de Protease (IP)  (8) Inibidores Nucleosídeos da Transcriptase Reversa (ITRN) + Inibidores de Protease (IP) + Inibidores Não Nucleosídeos da Transcriptase Reversa; (ITRNN)</p> <p>Se outra, qual?</p>	<p>Sem_reg_SI: _____</p> <p>ITRN_____</p> <p>_____</p> <p>ITRNN_____</p> <p>_____</p> <p>IP_____</p> <p>Inib_Fus_____</p> <p>_____</p> <p>Inib_Integ_____</p> <p>_____</p> <p>ITRN+ITRN N_____</p> <p>ITRN+IP_____</p> <p>_____</p> <p>ITRN+IP + ITRNN_____</p> <p>Out_____</p> <p>_____</p>
<p><b>27) Qual a quantidade de comprimidos tomados ao dia (SICLOM)? (em números)?</b></p> <p>_____</p>	<p>N_comp_____</p> <p>_____</p>
<p><b>28) Qual a frequência com que os comprimidos são tomados (SICLOM)? ( em horas)</b></p> <p>_____</p>	<p>Horas_____</p> <p>_____</p>
<p><b>29) Você ingere alguma bebida que contenha álcool?</b></p> <p>(0)Não; (1)Sim;</p>	<p>Ingere álcool:_____</p> <p>_____</p>

<p><b>30) Com que frequência você ingere uma bebida que contenha álcool?</b>  (0) Nunca (1) Uma vez por mês ou menos (2) Duas a quatro vezes por mês (3) Duas a três vezes por semana (4) Quatro ou mais vezes por semana  Se outra, qual?</p> <p>Se <b>nunca</b> pule para a questão <b>32</b>.</p>	<p>Freq.: _____  _____</p>
<p><b>31) Que tipo de bebida que contenha álcool você ingere?</b></p> <p>Cerveja: (0)Não; (1)Sim;  Vinho: (0)Não; (1)Sim;  Coquetéis: (0)Não; (1)Sim;  Destilado (pinga, vodka e whisky): (0)Não; (1)Sim;</p>	<p>Cerveja _____  _____</p> <p>Vinho _____  _____</p> <p>Coquetéis _____  _____</p> <p>Destilado _____  _____</p>
<p><b>32) Em relação ao uso de drogas? Você faz uso?</b></p> <p>(0)Não; (1)Sim;</p>	<p>Uso de drog _____  _____</p>
<p><b>33) Com que frequência você usa drogas?</b>  (0) Nunca (1) Uma vez por mês ou menos (2) Duas a quatro vezes por mês (3) Duas a três vezes por semana (4) Quatro ou mais vezes por semana</p> <p>Se <b>nunca</b> pule para a questão <b>35</b>.</p>	<p>Freq.: _____  _____</p>

<p><b>34) Que tipo de drogas você faz uso?</b></p> <p>Maconha: (0)Não; (1)Sim;  Cocaína: (0)Não; (1)Sim;  Crack: (0)Não; (1)Sim;  Drogas sintéticas: (0)Não; (1)Sim;</p> <p>Se outra, qual? _____</p>	<p>Maconha____  _____  Cocaína____  _____  Crack_____  _____  Drogas sint._____  _____  Out_____  _____</p>
<p><b>35) Você deixa de tomar seus medicamentos (TARV) para fazer uso de álcool ou de drogas?</b>  (0)Não; (1)Sim;</p>	<p>Não_Uso  TARV_álc./d  rogas:_____</p>
<p><b>36) Com que frequência isso acontece?</b>  (0) Nunca (1) Uma vez por mês ou menos (2) Duas a quatro vezes por mês (3) Duas a três vezes por semana (4) Quatro ou mais vezes por semana</p>	<p>Freq.:_____  _____</p>
<p><b>37) Qual sua orientação sexual?</b>  (1) Heterossexual, (2) Homossexual, (3)Bissexual</p>	<p>Orient_sex____  _____</p>
<p><b>38) Você já iniciou sua vida sexual?</b>  (0)Não; (1)Sim;</p> <p>Se não pule para a questão 43.</p>	<p>Vida_Sexual:</p>
<p><b>39) Se sim, quantas relações sexuais você teve no último mês?</b></p> <p>_____</p> <p>Se 0 prossiga para questão 40, se outro número pule para a <b>questão 41.</b></p>	<p>Núm x.  Relaç_sex_mês_____  _____</p>
<p><b>40) Se nenhuma vez no último mês, quantas relações sexuais você teve no último ano?</b></p> <p>_____</p>	<p>Núm x.  Relaç_sex_an_o_____  _____</p>

<b>41) Faz uso de preservativos nas relações sexuais?</b> (0)Não; (1)Sim;	Usos Preserv_____
<b>42) Com que frequência?</b> (1) sempre (2) às vezes (3) na maioria das vezes (4) nunca	Freq.:_____
<b>43) Há quanto tempo você frequenta este serviço?</b> (em meses)_____	Tempo_mese s:_____
<b>44) Que tipo de atividades você participa neste serviço?</b> Consultas clínicas: (0)Não; (1)Sim;  Orientação e apoio psicológico: (0)Não; (1)Sim;  Orientações farmacêuticas: (0)Não; (1)Sim;  Recebimento de insumos de prevenção: (0)Não; (1)Sim;  Atividades educativas em grupos: (0)Não; (1)Sim;  Aconselhamento profissiona: (0)Não; (1)Sim;	Cons_clin.:_____  Ori_ap_psic.:_____  Ori_farm.:_____  Rec_Ins.:_____  Ativ_educ_grupo:_____  Acons_prof.:_____  
<b>45) Você tem algum tipo de atendimento específico relacionado a adesão ao tratamento?</b> (0) Não; (1)Sim;	Atend_espec. _____
<b>46) Com que profissional você consulta?</b> (1) médico infectologista (2) enfermeiro (3) médico infectologista e enfermeiro	Prof_consul_____

<b>Se 1, não perguntar questão 49 e 50</b>	
<p><b>47) Você compareceu nas últimas consultas médicas?</b></p> <p>(0)Não; (1)Sim;</p>	Comp_consul_méd:_____
<p><b>48) Com que frequência você consulta com o médico infectologista?</b></p> <p>(1) 1x por mês (2) a cada 2 meses (3) a cada 3 meses (4) a cada 6 meses (5) a cada 12 meses</p>	Freq.:_____
<p><b>49) Você compareceu nas últimas consultas de enfermagem?</b></p> <p>(0)Não; (1)Sim;</p>	Comp_consul_enf:_____
<p><b>50) Com que frequência você consulta com o enfermeiro?</b></p> <p>(1) 1x por mês (2) a cada 2 meses (3) a cada 3 meses (4) a cada 6 meses (5) a cada 12 meses</p>	Freq.:_____





**APÊNDICE B – APRESENTAÇÃO DO GRAU DE ADESÃO À  
TARV DOS ADULTOS JOVENS QUE PARTICIPARAM DA  
ETAPA QUALITATIVA DO ESTUDO**

<b>Identificação</b>	<b>Grau de Adesão à TARV</b>
Jov 1	<b>Estrita</b>
Jov 2	<b>Baixa/insuficiente</b>
Jov 3	Estrita
Jov 4	<b>Boa/adequada</b>
Jov 5	Baixa/insuficiente
Jov 6	Baixa/insuficiente
Jov 7	Baixa/insuficiente
Jov 8	Baixa/insuficiente
Jov 9	Boa/adequada
Jov 10	Baixa/insuficiente
Jov 11	Estrita
Jov 12	Boa/adequada



**APÊNDICE C – ROTEIRO PARA AS ENTREVISTAS  
QUALITATIVAS ROTEIRO GRUPO AMOSTRAL 1 –  
ADULTOS JOVENS COM HIV/aids**

**DADOS DE IDENTIFICAÇÃO**

Nome (iniciais): \_\_\_\_\_  
Código: \_\_\_\_\_  
Entrevistador: \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Tempo da Entrevista: \_\_\_\_\_

**Questão norteadora: Fale-me sobre como é para você fazer o tratamento para o HIV?**

**ROTEIRO GRUPO AMOSTRAL 2 – PROFISSIONAIS DO SAE E  
MÃES DOS ADULTOS JOVENS COM HIV/aids**

**DADOS DE IDENTIFICAÇÃO**

Nome (iniciais): \_\_\_\_\_  
Código: \_\_\_\_\_  
Entrevistador: \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
Tempo da Entrevista: \_\_\_\_\_

**Questão norteadora (Profissionais): Como você percebe a adesão dos adultos jovens com HIV/aids ao tratamento HIV?**

**Questão norteadora (Mães): Fale-me sobre como é para seu filho (a) fazer o tratamento para o HIV?**



## **APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** (Maiores de 18 Anos)

Eu, Profa. Dra. Betina Hörner Schindwein Meirelles (pesquisadora responsável), juntamente com a pesquisadora Veridiana Tavares Costa, aluna do Curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, estou desenvolvendo, junto ao grupo de pesquisa que atuo – NUCRON, a pesquisa: “Adesão ao tratamento antirretroviral de adultos jovens com HIV/Aids em municípios prioritários do sul do Brasil”.

Você está sendo convidado a participar dessa pesquisa que tem como objetivo avaliar o quanto os adultos jovens que vivem com HIV/Aids conseguem tomar a medicação antirretroviral prescrita e identificar seus fatores associados. Este estudo pode auxiliar no fortalecimento da adesão dos adultos jovens ao tratamento antirretroviral e, assim, contribuir para a qualidade da assistência prestada a estes jovens nos Serviços de Assistência Especializada em HIV/Aids.

Durante a pesquisa você irá preencher um formulário contendo 20 perguntas que irão avaliar a adesão ao tratamento antirretroviral. Além disso, você irá responder a um questionário com perguntas tais como sua idade, sexo, estado civil, escolaridade, renda, bem como perguntas sobre o tempo de infecção pelo HIV; como você adquiriu o HIV; tipo e número de comprimidos que você faz uso; valor dos linfócitos T-CD4+ e carga viral (segundo Sistema de Controle Logístico de Medicamentos Antirretrovirais - Siclom). Por fim, você poderá ser convidado a

responder algumas perguntas abertas acerca do seu tratamento, através de entrevista que será gravada em áudio.

Salientamos que ao responder os questionamento citados acima você poderá sentir-se cansado(a) ao responder as indagações bem como ficar aborrecido (a) por vir a tona aspectos desagradáveis ao relembrar a sua experiência em viver com o HIV. Além do mais, poderá surgir desconforto, constrangimento ou alterações de comportamento durante as gravações de áudio nas entrevistas. Por isso, consideramos que a pesquisa poderá trazer desconfortos de ordem psicológica durante a realização da coleta de dados. Assim, será de responsabilidade dos pesquisadores desse estudo a assistência integral a possíveis demandas decorrentes da sua participação na pesquisa.

Destacamos que durante os procedimentos de coleta de dados você estará sempre acompanhado por um dos pesquisadores, que lhe prestará toda a assistência necessária ou acionará pessoal competente para isso.

Em relação a garantia de manutenção do sigilo e da privacidade da sua participação durante todas as fases da pesquisa informamos que os pesquisadores serão os únicos a ter acesso aos dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo. No entanto, sempre existe a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional ou outros riscos, cujas consequências ou danos terão garantia de ressarcimento e indenização decorrente desta pesquisa nos termos da lei.

Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas e mostrarão apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição ou qualquer informação relacionada à sua privacidade.

Ainda, destacamos que este documento foi elaborado em duas vias e, por isso, como participante dessa pesquisa você receberá uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido o qual será rubricado e assinado por você e o responsável por esta pesquisa. Por isso, guarde cuidadosamente a sua via, pois se trata de um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante dessa pesquisa. Ademais, apontamos que você não terá despesa advinda da sua participação na pesquisa. Caso alguma despesa extraordinária associada à pesquisa venha a ocorrer, você será ressarcido nos termos da lei.

Diante de eventuais danos que possam ocorrer durante essa pesquisa, ou seja, caso você tenha algum prejuízo material ou imaterial

em decorrência da pesquisa poderá solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada.

Ressaltamos que não haverá prejuízo algum ao seu cuidado na instituição caso você não queira participar da pesquisa ou desista de participar após seu início.

Se você tiver alguma dúvida em relação aos procedimentos ou sobre o estudo, a qualquer momento de seu desenvolvimento, ou quiser desistir de fazer parte dele, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, através do telefone (48) 3721.3456, 3721.9206 (CEP) ou por endereço eletrônico: betina.hsm@ufsc.br, ou endereço residencial: Av. Gov. Irineu Bornhausen, 3188/801 – Florianópolis - SC sem que haja obrigação de esclarecimentos ou prejuízo ao seu atendimento. Você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC pelo telefone 3721-6094 ou por e-mail: cep@reitoria.ufsc.br. ou pessoalmente na rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis.

Dessa forma, destacamos que a pesquisadora responsável, que também assina esse documento, compromete-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza a Resolução n.466/12 de 12/06/2012 e suas complementares que tratam dos preceitos éticos e da proteção os participantes da pesquisa.

---

Dra. Betina Hörner Schlindwein Meirelles  
Pesquisadora

### **CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO**

Eu, .....,  
RG..... li este documento (ou tive este documento lido para mim por uma pessoa de confiança) e obtive dos pesquisadores todas as informações que julguei necessárias para me sentir esclarecido e optar por livre e espontânea vontade participar da pesquisa. Destaco que fui esclarecido (a) sobre a pesquisa “Adesão ao tratamento antirretroviral de adultos jovens com HIV/aids em municípios prioritários do sul do Brasil” e concordo que meus dados sejam utilizados em sua realização.

Assinatura

---

Florianópolis, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015.





## APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E



### ESCLARECIDO DOS RESPONSÁVEIS

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

#### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Responsáveis pelos participantes de 15 a 18 anos)**

Eu, Profa. Dra. Betina Hörner Schindwein Meirelles (pesquisadora responsável), juntamente com a pesquisadora Veridiana Tavares Costa, aluna do Curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, estou desenvolvendo, junto ao grupo de pesquisa que atuo – NUCRON, a pesquisa: “Adesão ao tratamento antirretroviral de adultos jovens com HIV/Aids em municípios prioritários do sul do Brasil”.

A pesquisa tem como objetivo avaliar o quanto os adultos jovens que vivem com HIV/Aids conseguem tomar a medicação antirretroviral prescrita e identificar seus fatores associados. Este estudo pode auxiliar no fortalecimento da adesão dos adultos jovens ao tratamento antirretroviral e, assim, contribuir para a qualidade da assistência prestada a estes jovens nos Serviços de Assistência Especializada em HIV/Aids.

Durante a pesquisa o participante irá preencher um formulário contendo 20 perguntas que irão avaliar a adesão ao tratamento antirretroviral. Além disso, irá responder a um questionário com perguntas tais como sua idade, sexo, estado civil, escolaridade, renda, bem como perguntas sobre o tempo de infecção pelo HIV; como adquiriu o HIV; tipo e número de comprimidos que faz uso; valor dos linfócitos T-CD4+ e carga viral (segundo Sistema de Controle Logístico de Medicamentos Antirretrovirais - Siclom). Por fim, poderá ser convidado

a responder algumas perguntas abertas acerca do seu tratamento, através de entrevista que será gravada em áudio.

Salientamos que ao responder os questionamento citados acima o participante poderá sentir-se cansado(a) ao responder as indagações bem como ficar aborrecido (a) por vir a tona aspectos desagradáveis ao relembrar a sua experiência em viver com o HIV. Além do mais, poderá surgir desconforto, constrangimento ou alterações de comportamento durante as gravações de áudio nas entrevistas. Por isso, consideramos que a pesquisa poderá trazer desconfortos de ordem psicológica durante a realização da coleta de dados. Assim, será de responsabilidade dos pesquisadores desse estudo a assistência integral a possíveis demandas decorrentes da sua participação na pesquisa.

Destacamos que durante os procedimentos de coleta de dados o participante estará sempre acompanhado por um dos pesquisadores, que lhe prestará toda a assistência necessária ou acionará pessoal competente para isso.

Em relação a garantia de manutenção do sigilo e da privacidade quanto a participação durante todas as fases da pesquisa, informamos que os pesquisadores serão os únicos a ter acesso aos dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo. No entanto, sempre existe a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional ou outros riscos, cujas consequências ou danos terão garantia de ressarcimento e indenização decorrente desta pesquisa nos termos da lei.

Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas e mostrarão apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar nome, instituição ou qualquer informação relacionada à privacidade dos participantes.

Ainda, destacamos que este documento foi elaborado em duas vias e, por isso, o participante dessa pesquisa receberá uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido o qual será rubricado e assinado por você e o responsável pela pesquisa. Por isso, guarde cuidadosamente a sua via, pois se trata de um documento que traz importantes informações de contato e garante os direitos do participante dessa pesquisa. Ademais, apontamos que não haverá despesa advinda da participação na pesquisa. Caso alguma despesa extraordinária associada à pesquisa venha a ocorrer, o participante será ressarcido nos termos da lei.

Diante de eventuais danos que possam ocorrer durante essa pesquisa, ou seja, caso o participante tenha algum prejuízo material ou imaterial em decorrência da pesquisa poderá solicitar indenização, de

acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada. Ressaltamos que não haverá prejuízo algum ao cuidado prestado na instituição caso não queira participar da pesquisa ou desista de participar após seu início.

Se você tiver alguma dúvida em relação aos procedimentos ou sobre o estudo,

a qualquer momento de seu desenvolvimento, ou quiser o participante não faça parte do estudo, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, através do telefone (48) 3721.3456, 3721.9206 (CEP) ou por endereço eletrônico: betina.hsm@ufsc.br, ou endereço residencial: Av. Gov. Irineu Bornhausen, 3188/801 – Florianópolis - SC sem que haja obrigação de esclarecimentos ou prejuízo ao seu atendimento. Você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC pelo telefone 3721-6094 ou por e-mail: cep@reitoria.ufsc.br. ou pessoalmente na rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis.

Dessa forma, destacamos que a pesquisadora responsável, que também assina esse documento, compromete-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza a Resolução n.466/12 de 12/06/2012 e suas complementares que tratam dos preceitos éticos e da proteção os participantes da pesquisa.

---

Dra. Betina Hörner Schlindwein Meirelles  
Pesquisadora

### **CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO**

Eu, \_\_\_\_\_,  
RG \_\_\_\_\_, li este documento (ou tive este documento lido para mim por uma pessoa de confiança) e obtive dos pesquisadores todas as informações que julguei necessárias para me sentir esclarecido. Assim, declaro através deste instrumento, meu consentimento para participação voluntária de \_\_\_\_\_ na pesquisa: Adesão ao tratamento antirretroviral de adultos jovens com HIV/aids em municípios prioritários do sul do Brasil” e concordo que meus dados sejam utilizados em sua realização.

Assinatura

---

Florianópolis, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015.



## APÊNDICE F - TERMO DE ASSENTIMENTO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA



CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

### TERMO DE ASSENTIMENTO

Você esta sendo convidado a participar da pesquisa: “Adesão ao tratamento antirretroviral de adultos jovens com HIV/Aids em municípios prioritários do sul do Brasil”.

A pesquisa tem como objetivo avaliar o quanto os adultos jovens que vivem com HIV/Aids conseguem tomar a medicação antirretroviral prescrita e identificar seus fatores associados, que pode auxiliar no fortalecimento da adesão destes ao tratamento antirretroviral e, assim, contribuir para a qualidade da assistência prestada a você nos Serviços de Assistência Especializada em HIV/Aids.

Durante a pesquisa você irá preencher um formulário contendo 20 perguntas que irão avaliar a adesão ao tratamento antirretroviral. Além disso, você irá responder a um questionário com perguntas tais como sua idade, sexo, estado civil, escolaridade, renda, bem como perguntas sobre o tempo de infecção pelo HIV; como você adquiriu o HIV; tipo e número de comprimidos que você faz uso; valor dos linfócitos T-CD4+ e carga viral (segundo Sistema de Controle Logístico de Medicamentos Antirretrovirais - Siclom). Por fim, você poderá ser convidado a responder algumas perguntas abertas acerca do seu tratamento, através de entrevista que será gravada em áudio.

Salientamos que ao responder os questionamento citados acima você poderá sentir-se cansado(a) ao responder as indagações bem como ficar aborrecido (a) por vir a tona aspectos desagradáveis ao relembrar a sua experiência em viver com o HIV. Além do mais, poderá surgir desconforto, constrangimento ou alterações de comportamento durante as gravações de áudio nas entrevistas. Por isso, consideramos que a pesquisa

poderá trazer desconfortos de ordem psicológica durante a realização da coleta de dados. Assim, será de responsabilidade dos pesquisadores desse estudo a assistência integral a possíveis demandas decorrentes da sua participação na pesquisa.

Destacamos que durante os procedimentos de coleta de dados você estará sempre acompanhado por um dos pesquisadores, que lhe prestará toda a assistência necessária ou acionará pessoal competente para isso.

Em relação a garantia de manutenção do sigilo e da privacidade da sua participação durante todas as fases da pesquisa informamos que os pesquisadores serão os únicos a ter acesso aos dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo. No entanto, sempre existe a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional ou outros riscos, cujas consequências ou danos terão garantia de ressarcimento e indenização decorrente desta pesquisa nos termos da lei.

Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas e mostrarão apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição ou qualquer informação relacionada à sua privacidade.

Ainda, destacamos que este documento foi elaborado em duas vias e, por isso, como participante dessa pesquisa você receberá uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido o qual será rubricado e assinado por você e o responsável por esta pesquisa. Por isso, guarde cuidadosamente a sua via, pois se trata de um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante dessa pesquisa. Ademais, apontamos que você não terá despesa advinda da sua participação na pesquisa. Caso alguma despesa extraordinária associada à pesquisa venha a ocorrer, você será ressarcido nos termos da lei.

Diante de eventuais danos que possam ocorrer durante essa pesquisa, ou seja, caso você tenha algum prejuízo material ou imaterial em decorrência da pesquisa poderá solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada.

Ressaltamos que não haverá prejuízo algum ao seu cuidado na instituição caso você não queira participar da pesquisa ou desista de participar após seu início.

Se você tiver alguma dúvida em relação aos procedimentos ou sobre o estudo,

a qualquer momento de seu desenvolvimento, ou quiser desistir de fazer parte dele, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, através do telefone (48) 3721.3456, 3721.9206 (CEP) ou por

endereço eletrônico: betina.hsm@ufsc.br, ou endereço residencial: Av. Gov. Irineu Bornhausen, 3188/801 – Florianópolis - SC sem que haja obrigação de esclarecimentos ou prejuízo ao seu atendimento. Você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC pelo telefone 3721-6094 ou por e-mail: cep@reitoria.ufsc.br. ou pessoalmente na rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis.

Dessa forma, destacamos que a pesquisadora responsável, que também assina esse documento, compromete-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza a Resolução n.466/12 de 12/06/2012 e suas complementares, que tratam dos preceitos éticos e da proteção os participantes da pesquisa.

\_\_\_\_\_  
Dra. Betina Hörner Schlindwein Meirelles  
Pesquisadora

Eu, \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, RG nº \_\_\_\_\_, abaixo assinado, aceito participar da pesquisa: “Adesão ao tratamento antirretroviral de adultos jovens com HIV/Aids em municípios prioritários do sul do Brasil”. 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.

Assinatura \_\_\_\_\_

Florianópolis, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015.





## **ANEXO A – AUTORIZAÇÃO DO USO DO Questionário para a Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-VIH, Versão em português -Brasil)**

AUTORIZAÇÃO DE USO DO CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DE LA ADESIÓN AL TRATAMIENTO – VIH (CEAT-VIH©) Copyright by EDUARDO REMOR

Por este meio, Eu, Prof. Dr. Eduardo Remor, autor e proprietário dos direitos autorais do "Cuestionario para la Evaluación de la Adesión al Tratamiento - VIH (CEAT-VIH©)" e todas suas versões, autorizo a Profa. Dra. Betina Hörner Schindwein Meirelles (UFSC) e doutoranda Veridiana Tavares da Costa, o uso do questionário CEAT-VIH versão em português, em seu projeto de pesquisa: "Adesão ao tratamento antirretroviral de adultos jovens com HIV/aids em municípios prioritários do sul do Brasil." Esta autorização não tem limite de prazo, mas é restrita ao presente projeto.

Ademais, de acordo com a normas da International Test Commission. (2014). ITC Statement On the Use of Tests and Other Assessment Instruments for Research Purposes. Document reference: ITC-S-TU-20140410; lembre-se que:

- 1) O questionário deve ser utilizado no formato fornecido, não é permitida qualquer alteração;
- 2) Não está permitido incluir copia do instrumento em anexos de teses, dissertações ou outros trabalhos de conclusão de curso, nem publicações.
- 3) Não é permitida a divulgação do instrumento, por qualquer meio, digital ou impresso.

O não cumprimento destas normas será penalizado de acordo as leis de direitos autorais.

Cordialmente,



Prof. Dr. Eduardo Remor

Departamento de Psicología Biológica y de la Salud  
Facultad de Psicología  
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

PPG em Psicologia  
Instituto de Psicologia  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL



**ANEXO B- EXEMPLAR DO CEAT-VIH, QUE NÃO PODE SER USADO SEM A AUTORIZAÇÃO DO AUTOR**

**Questionário para a Avaliação da Adesão ao Tratamento Antiretroviral (CEAT-VIH, Versão em português [Brasil])**

Nº \_\_\_\_\_

Questionário para a Avaliação da Adesão ao Tratamento Antiretroviral (CEAT-VIH, Versão em português [Brasil])

Instruções: Gostaríamos de conhecer alguns aspectos sobre a sua situação atual e sobre seu tratamento. As informações que você proporcionar serão estritamente confidenciais. Por favor, responda a todas as perguntas pessoalmente. Marque a opção que melhor se adequa ao seu caso e lembre-se de que não há respostas “certas” nem “erradas”.

Durante a última semana

1. Deixou de tomar sua medicação alguma vez?

Sempre	Mais da metade das vezes	Aproximadamente a metade das vezes	Alguma vez	Nenhuma vez

2. Se alguma vez sentiu-se melhor, deixou de tomar sua medicação?

Sempre	Mais da metade das vezes	Aproximadamente a metade das vezes	Alguma vez	Nenhuma vez

3. Se alguma vez depois de tomar sua medicação sentiu-se pior, deixou de tomá-la?

Sempre	Mais da metade das vezes	Aproximadamente a metade das vezes	Alguma vez	Nenhuma vez

4. Se alguma vez se sentiu triste ou deprimido, deixou de tomar sua medicação?

Sempre	Mais da metade das vezes	Aproximadamente a metade das vezes	Alguma vez	Nenhuma vez

5. Lembra-se que remédios está tomando nesse momento?  
 \_\_\_\_\_ (escrever os nomes)

6. Como é a relação que mantém com o seu médico?

Ruim	Um pouco ruim	Regular	Pode melhorar	Boa
------	---------------	---------	---------------	-----

7. Quanto você se esforça para seguir com o tratamento?

Nada	Pouco	Regular	Bastante	Muito

8. Quanta informação você tem sobre os medicamentos que toma para o HIV?

Nada	Pouco	Regular	Bastante	Muito
------	-------	---------	----------	-------

--	--	--	--	--

9. Quanto benefício pode lhe trazer o uso destes medicamentos?

Nada	Pouco	Regular	Bastante	Muito

10. Considera que sua saúde melhorou desde que começou a tomar os medicamentos para o HIV?

Nada	Pouco	Regular	Bastante	Muito

11. Até que ponto sente-se capaz de seguir com o tratamento?

Não nunca	Sim. Alguma vez	Sim, aproximadamente a metade das vezes	Sim, muitas vezes	Sim, sempre

12. Normalmente está acostumado a tomar a medicação na hora certa?

Não nunca	Sim. Alguma vez	Sim, aproximadamente a metade das vezes	Sim, muitas vezes	Sim, sempre

13. Quando os resultados dos exames são bons, seu médico costuma utilizá-los para lhe dar ânimo e motivação para seguir com o tratamento?

Não nunca	Sim. Alguma vez	Sim, aproximadamente a metade das vezes	Sim, muitas vezes	Sim, sempre
-----------	-----------------	---	-------------------	-------------

14. Como sente-se em geral com o tratamento desde que começou a tomar seus remédios?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Indiferente	Satisfeito	Muito satisfeito
--------------------	--------------	-------------	------------	------------------

15. Como avalia a intensidade dos efeitos colaterais relacionados com o uso dos medicamentos para o HIV?

Muito intensos	Intensos	Medianamente intensos	Pouco intensos	Nada intensos
----------------	----------	-----------------------	----------------	---------------

16. Quanto tempo acredita que perde ocupando-se em tomar seus remédios?

Muito tempo	Bastante tempo	Regular	Pouco tempo	Nada de tempo
-------------	----------------	---------	-------------	---------------

17. Que avaliação tem de si mesmo com relação a toma dos remédios para o HIV?

Nada cumpridor	Pouco cumpridor	Regular	Bastante	Muito cumpridor
----------------	-----------------	---------	----------	-----------------

18. Quanta dificuldade tem para tomar a medicação?

Muita dificuldade	Bastante dificuldade	Regular	Pouca dificuldade	Nenhuma dificuldade
-------------------	----------------------	---------	-------------------	---------------------

19. Desde que está em tratamento alguma vez deixou de tomar sua medicação um dia completo, ou mais de um?

Se responde afirmativamente, Quantos dias aproximadamente?

---

20. Utiliza alguma estratégia para lembrar-se de tomar a medicação? Qual?

---





## ANEXO C- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Adesão ao tratamento antirretroviral de adultos jovens com HIV/aids em municípios prioritários do sul do Brasil

**Pesquisador:** Betina Hörner Schindwein Meirelles

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 48064315.9.0000.0121

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Santa Catarina

**Patrocinador Principal:** MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.315.434

#### Apresentação do Projeto:

"Adesão ao tratamento antirretroviral de adultos jovens com HIV/aids em municípios prioritários do sul do Brasil". Um estudo de métodos mistos de pesquisa em que será adotado o Projeto Sequencial Explanatório, a ser realizado com adultos jovens fazendo uso de terapia antirretroviral a pelo menos 6 meses, atendido nas Policlínicas Municipais e nos Serviços de Assistência Especializada (SAE) a pessoas que vivem com HIV/aids, da rede de atenção básica do município de Florianópolis e São José respectivamente.

#### Objetivo da Pesquisa:

**Objetivo Primário:** descrever a adesão ao tratamento antirretroviral dos adultos jovens com HIV/aids atendidos nos serviços de referência de dois municípios prioritários do sul do país.

**Objetivo Secundário:** avaliar o grau de adesão a TARV dos adultos jovens com HIV/aids atendidos nos serviços de referência dos municípios selecionados; - conhecer os fatores relacionados a adesão da terapia antirretroviral (TARV) dos adultos jovens com HIV/aids

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: espera-se que o estudo não traga riscos aos participantes, mas poderá trazer desconfortos de ordem psicológica durante a realização da entrevista, sendo de responsabilidade das

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vítor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 1.315.434

pesquisadoras a assistência integral a possíveis demandas decorrentes da participação na pesquisa.

**Benefícios:** contribuir no melhor suporte aos profissionais e entendimento das pessoas quanto a adesão às medicações antirretrovirais e auxiliar na avaliação da qualidade da assistência ambulatorial prestada às pessoas com HIV/aids, bem como possíveis fatores associados com a não adesão do paciente à terapia antirretroviral.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata o presente do projeto de pesquisa coordenado pela Dra. BETINA HÖRNER SCHLINDWEIN M cuidado e o processo de viver, ser saudável e adoecer” do NUCRON – Núcleo de Estudos e Assistência de Enfermagem e Saúde em Doenças Crônicas do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC. Um estudo de métodos mistos de pesquisa em que será adotado o Projeto Sequencial Explanatório, a ser realizado com adultos jovens fazendo uso de terapia antirretroviral a pelo menos 6 meses, atendido nas Policlínicas Municipais e nos Serviços de Assistência Especializada (SAE) a pessoas que vivem com HIV/aids, da rede de atenção básica do município de Florianópolis e São José respectivamente. No que tange a etapa qualitativa da pesquisa, o desenho do estudo será de corte transversal. Serão utilizados como instrumentos de coleta de dados o “Cuestionario para La Evaluación de La Adhesión al Tratamiento Antirretroviral” CEATVIH, que é um instrumento auto-informe, com 20 perguntas, que em seu conjunto avalia a adesão ao tratamento antirretroviral e repostas a questões abertas. Além desse instrumento, será aplicado um questionário contendo questões fechadas acerca das características sociodemográficas, clínicas e comportamentais. O projeto tem relevância científica, a documentação está completa, TCLE e Termo de Assentimento atendem na íntegra a Resolução CNS 466/12 e normas complementares. Desta forma, 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:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesa@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 1.315.434

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_516214.pdf	25/10/2015 23:45:37		Aceito
Outros	RESPOSTAS_AS_PENDENCIAS.doc	23/10/2015 19:32:01	Betina Hörner Schlindwein Meirelles	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_adesao_CEP.pdf	23/10/2015 19:15:02	Betina Hörner Schlindwein Meirelles	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_assentimento.docx	23/10/2015 19:10:44	Betina Hörner Schlindwein Meirelles	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsavel.docx	23/10/2015 19:10:33	Betina Hörner Schlindwein Meirelles	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_adulto.docx	23/10/2015 19:09:28	Betina Hörner Schlindwein Meirelles	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	NovaAutorizacaoSJose.pdf	01/10/2015 21:41:37	Betina Hörner Schlindwein Meirelles	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto adesao CEP.pdf	06/08/2015 18:02:34		Aceito
Outros	Termo de Outorga.pdf	05/08/2015 12:00:18		Aceito
Folha de Rosto	Folha de Rosto - Projeto Adesao 001.jpg	05/08/2015 11:59:06		Aceito
Outros	AUTORIZAÇÃO DE USO CEAT-VIH UFSC 2015.pdf	02/07/2015 18:14:22		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorização PMFlorianopolis 001.jpg	15/06/2015 12:20:06		Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
Bairro: Trindade CEP: 88.040-400  
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS  
Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propeq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 1.315.434

Não

FLORIANOPOLIS, 10 de Novembro de 2015

---

**Assinado por:**  
**Washington Portela de Souza**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br