



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Paula da Silva Fernandes

Sobre viver: um estudo da percepção de jovens vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical e perinatal sobre sua condição e tratamento

Rio de Janeiro
2018

Paula da Silva Fernandes

Sobre viver: um estudo da percepção de jovens vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical e perinatal sobre sua condição e tratamento

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Práticas de Serviços.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Carla Lourenço Tavares de Andrade

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Marismary Horsth De Seta

Rio de Janeiro

2018

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

F363s Fernandes, Paula da Silva.
 Sobre viver: um estudo da percepção de jovens vivendo com
 HIV/Aids por transmissão vertical e perinatal sobre sua condição e
 tratamento / Paula da Silva Fernandes. -- 2018.
 97 f.

 Orientadora: Carla Lourenço Tavares de Andrade.
 Coorientadora: Marismary Horsth De Seta.
 Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacio-
 nal de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2018.

 1. Adulto Jovem. 2. Transmissão Vertical de Doença Infecciosa.
 3. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 4. HIV. 5. Aleitamento
 Cruzado. I. Título.

CDD – 22.ed. – 616.9792

Paula da Silva Fernandes

Sobre viver: um estudo da percepção de jovens vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical e perinatal sobre sua condição e tratamento

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Práticas de Serviços.

Aprovada em: 28/03/2018

Banca Examinadora

Prof. Dr. Nilo Martinez Fernandes
Fundação Oswaldo Cruz - Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas

Prof.^a. Dra. Lilian Miranda
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof.^a. Dra. Marismary Horsth De Seta (Coorientadora)
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof.^a. Dra. Carla Lourenço Tavares de Andrade (Orientadora)
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2018

Tem por objetivo homenagear Sueli Darque da Silva e Maria Mercedes de Barcelos.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar gostaria de agradecer à minha mãe Sueli Darque da Silva, à minha avó Maria Mercedes de Barcelos Silva e minha irmã Victória da Silva por todo o apoio, incentivo, força e orações nos momentos mais difíceis nestes últimos dois anos e por me fazerem acreditar que era possível chegar até o fim.

Ao meu namorado Nicollas por suportar com muita paciência, compreensão e sempre carinhoso nos momentos em que o desespero tomava conta do coração, o estresse e a ansiedade tomavam conta da cabeça e sua namorada ficava ausente por alguns dias.

A todos os familiares e amigos que sempre se mostraram compreensivos com minhas faltas nos eventos ou mesmo em suas vidas. Obrigada por perdoarem minhas demoras em responder mensagens e por não conseguir acompanhar suas vidas através das redes sociais.

Às novas amigas que o mestrado me deu. Deniclara Brocardo e Raquel Hunger muito obrigada pela companhia, carinho e gargalhadas nos momentos de descontração e pela cumplicidade e ombro amigo nos momentos difíceis. Sem dúvida vivenciar um mestrado seria muito mais pesado sem a paz de vocês para me acalmar.

Às assistentes sociais do INI, Ana Cristina Rohem, Ionara Garcia e Patricia Fidalgo que tanto me incentivaram a prestar o processo seletivo para este mestrado e assim como a administrativa Francis Jaqueline, a recepcionista Ruanny e a Dra. Juçara Arabe, contribuíram muito para minha entrada em campo na fase inicial da pesquisa.

Às minhas orientadoras Carla Lourenço Tavares de Andrade e Marismary Horsth De Seta pela paciência nos momentos em que cumprir prazos parecia tornar-se cada dia mais difícil e carinho ao passar os ensinamentos e orientações.

À Dra. Valdiléa Veloso, diretora do INI, pela permissão para realizar a pesquisa com os jovens que vivem com HIV por transmissão vertical e perinatal em acompanhamento ambulatorial na instituição.

Aos dez jovens que aceitaram dividir comigo um pouco de suas histórias de vida mesmo diante da presença intimidadora do gravador e revelar aspectos de si nunca relatados a ninguém, nem mesmo à amigos mais próximos. Muito obrigada pela confiança depositados na ética e seriedade deste estudo.

Enfim, agradeço a Deus pela oportunidade de mais esta trajetória de estudo e por me guiar em cada passo, dando-me esperança nos momentos de desespero, luz diante da dificuldade de escrever um trabalho da magnitude de uma dissertação e ânimo para seguir em frente.

RESUMO

Trinta e cinco anos após o início da epidemia de HIV/AIDS no Brasil verificam-se mudanças positivas no âmbito do cuidado em saúde para as pessoas que, tendo entrado em contato com o vírus, desenvolveram ou não os sintomas dessa síndrome. Dentre as mudanças, o desenvolvimento de medicamentos antirretrovirais de distribuição gratuita pelo Sistema Único de Saúde (SUS), bem como de protocolos e diretrizes para a prevenção e tratamento. Elas resultaram em alterações no perfil das pessoas que vivem com HIV/AIDS, no aumento de sua sobrevivência e melhoria da qualidade de vida, bem como no modo de se encarar a AIDS, que passa a ser descrita não mais como uma sentença de morte, mas sob o prisma da cronicidade. Esse estudo, de abordagem qualitativa e análise de conteúdo, modalidade temática, focaliza jovens que contraíram o HIV em decorrência de transmissão vertical e perinatal (por aleitamento cruzado) e se encontram em acompanhamento ambulatorial no serviço de adultos do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI), da Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro. Ele teve por objetivo analisar as percepções e experiências desses jovens em transição para a vida adulta sobre sua condição sorológica, seu tratamento e aspectos do seu cotidiano que interferem no cuidado facilitando-o e/ou dificultando-o. As estratégias de pesquisa consistiram em entrevistas semiestruturadas, que foram registradas em áudio e depois transcritas; e um questionário sociodemográfico autoaplicado durante a entrevista (idade, sexo, estado civil, local de residência, escolaridade, atividade remunerada, renda familiar, renda individual, religião, número de filhos e com quem residem). Na análise, as categorias operacionais previamente delineadas foram agrupadas e reorganizadas, compondo as seguintes categorias analíticas: caracterização dos jovens e transição para a vida adulta; percepção sobre a vida levando em consideração o vírus e o tratamento; aspectos que facilitam e/ou dificultam as práticas de cuidado no cotidiano; transição do serviço pediátrico para o serviço de adulto. De agosto a outubro de 2017, entrevistaram-se 10 jovens – apenas um teve transmissão por aleitamento cruzado, sendo seis do sexo masculino e quatro do sexo feminino, dos 58 em acompanhamento na instituição. Os resultados da análise corroboram que viver com HIV/Aids desde sempre, como é o caso desses jovens, demanda que sejam capazes de fazer arranjos no cotidiano de modo a combinar os afazeres da vida diária com o tratamento contínuo de doença crônica, bem como lidar com sua condição sorológica diante do dilema entre o medo do estigma e a decisão de revelá-la aos mais próximos em seus convívios. Constatou-se a inexistência, no município do Rio de Janeiro, de uma diretriz para o processo de transição de uma pessoa que vive com HIV/Aids do serviço pediátrico para o de adultos. Verificou-se o empenho das famílias em buscar espontaneamente a nova Unidade de tratamento por um familiar. Um critério para a escolha do novo serviço é a maior distância do local de residência, um dos achados que trouxeram à tona novamente a questão do medo do estigma e preconceito.

Palavras-chave: 1. Adulto Jovem. 2. Transmissão vertical. 3. Aleitamento cruzado. 4. Transmissão perinatal. 5. HIV/Aids.

ABSTRACT

Thirty-five years after the onset of the HIV/AIDS epidemic in Brazil, there have been positive changes in health care for people who, having been exposed to the virus, have or not developed symptoms of this syndrome. Among the changes, the development of free antiretroviral drugs by the Brazilian Unified Health System, as well as protocols and guidelines for prevention and treatment. They have resulted in changes in the profile of people living with HIV / AIDS, increasing their survival and improving their quality of life, and in the way, they approach AIDS, which is no longer described as a death sentence, but under the prism of chronicity. This qualitative study and content analysis, of thematic modality, focuses on young people who contracted HIV because of vertical and perinatal transmission (through cross feeding) and are undergoing an outpatient follow-up service at the Evandro Chagas National Institute of Infectology, of the Oswaldo Cruz Foundation, in Rio de Janeiro. It aimed to analyze the perceptions and experiences of these young people in transition to adulthood about their serological condition, their treatment and aspects of their daily life that interfere in the care, facilitating and/or hindering it. The research strategies consisted of semi-structured interviews, which were recorded in audio and then transcribed; and a self-reported socio-demographic questionnaire during the interview (age, sex, marital status, place of residence, schooling, paid activity, family income, individual income, religion, number of children and with whom they reside). In the analysis, the previously outlined operational categories were grouped and reorganized, composing the following analytical categories: characterization of youth and transition to adulthood; perception about life considering the virus and the treatment; aspects, which facilitate and/or hamper daily care practices; transition from the pediatric to the adult service. From August to October 2017, 10 youngsters were interviewed - only one had cross-breastfeeding transmission, six males and four females, out of 58 in the institution. The results corroborate that living with HIV/AIDS since always, as is the case of these young people, demands that they are able to make daily arrangements in order to combine the daily tasks with the continuous treatment of chronic illness. As well as dealing with their HIV status in the dilemma between the fear of stigma and the decision to reveal it to the closest in their lives. The inexistence in the city of Rio de Janeiro, of guidelines for the transition process of a person living with HIV/Aids from the pediatric service to that of adults was noticed. The families' commitment to spontaneously seek the new unit of treatment by a family member was attested. One criterion for choosing the new service is the greater distance from the place of residence, one of the findings that again have raised the question of fear of stigma and prejudice.

Keywords: 1. Young adult. 2. Vertical transmission 3. Cross-nursing. 4. Perinatal transmission. 5. HIV/AIDS.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1.	Comparação entre objetivos, questões do estudo e categorias de análise previamente definidas	32
Quadro 2.	Caracterização dos jovens entrevistados	36

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome – Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida
ARV	Antirretroviral
AZT	Antirretroviral zidovudina
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CDC	Centro de Controle e Prevenção de Doenças
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DM	Diabete Mellitus
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
HAART	Highly Active Antiretroviral Therapy – Terapia Antirretroviral Potente
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HIV	Human Immunodeficiency Virus – Vírus da Imunodeficiência Humana
HSH	Homens que Fazem Sexo com Homens
IFF	Instituto Fernandes Figueira
INI	Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
IRC	Insuficiência Renal Crônica
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MS	Ministério da Saúde
MTCT	Mother-to-child Transmission – Transmissão da Mãe para Filho
OIT	Organização Internacional do Trabalho
OMS	Organização Mundial da Saúde
PACTG	Pediatric Aids Clinical Trial Group - Grupo de ensaios clínicos de auxílio pediátrico
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
PrEP	Profilaxia Pré-Exposição ao HIV
PVHA	Pessoa Vivendo com HIV/Aids
REDE	Rede Nacional de Adolescente e Jovens Vivendo Com HIV/AIDS
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Tratamento Antirretroviral
TARVc	Terapia Antirretroviral Combinada
TPT	Tratamento Para Todos
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
VIVACAZUZA	Sociedade Viva Cazusa

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	OBJETIVOS	16
2.1	OBJETIVO GERAL.....	16
2.2	OBJETIVO ESPECÍFICO.....	16
3	REVISÃO DA LITERATURA	17
3.1	A EPIDEMIA DE HIV/AIDS.....	17
3.2	VIVER COM HIV SOB A PERSPECTIVA DA CRONICIDADE: ALGUNS CONCEITOS.....	20
3.3	AUMENTO DE SOBREVIDA E CHEGADA À VIDA ADULTA.....	22
3.4	VULNERABILIDADE DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS POR TRANSMISSÃO VERTICAL.....	24
4	METODOLOGIA	27
4.1	DESENHO DO ESTUDO.....	27
4.2	LOCAL DO ESTUDO.....	28
4.3	POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	29
4.4	ENTREVISTAS / COLETA DE DADOS.....	30
4.5	FONTES E ANÁLISE DOS DADOS.....	31
4.6	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	33
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
5.1	CARACTERIZAÇÃO DOS JOVENS E TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA.....	34
5.2	PERCEPÇÃO SOBRE A VIDA LEVANDO EM CONSIDERAÇÃO O VÍRUS E O TRATAMENTO.....	44
5.2.1	Contexto da revelação diagnóstica	48
5.2.2	Papel da família e amigos no tratamento e na vida	59
5.2.3	Relato dos jovens sobre o tratamento	63
5.3	ASPECTOS QUE FACILITAM E/OU DIFICULTAM AS PRÁTICAS DE CUIDADO NO COTIDIANO.....	70
5.4	TRANSIÇÃO DO SERVIÇO PEDIÁTRICO PARA O SERVIÇO DE ADULTO	75
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
	REFERÊNCIAS	87
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	93
	APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	95
	APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO AUTOAPLICADO	96

1 INTRODUÇÃO

É inegável que, do início da epidemia de HIV/Aids aos dias de hoje, houve uma importante redução nas taxas de incidência de casos de crianças infectadas pelo vírus HIV pela via da transmissão vertical ou perinatal. A primeira ocorre quando a gestante possui o vírus e o transmite ao bebê durante a gravidez, o parto ou no período pós-parto por meio do aleitamento materno; a perinatal, por aleitamento materno cruzado, que é quando outra nutriz amamenta um bebê que não é o seu próprio. Após três décadas do primeiro relato da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Aids), resultante da infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) em crianças e adolescentes, são observadas mudanças no perfil das pessoas vivendo com HIV (BRASIL, 2014) desde o período neonatal.

Aspectos importantes da mudança no perfil das pessoas que vivem com HIV são o aumento da sobrevivência e a redução da frequência de infecções oportunistas. Muito dessa transformação se deve à aprovação da Lei N° 9.313, de 13 de novembro de 1996, que garante a distribuição dos medicamentos antirretrovirais de forma gratuita pelo Sistema Único de Saúde – SUS (BRASIL, 1996). Outra parte pode ser atribuída à elaboração, a partir de 1996, de Recomendações para Terapia Antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV. Pode-se dizer que, em consequência da ampliação do acesso aos antirretrovirais e ao tratamento para a doença, houve uma queda das taxas de mortalidade desse grupo populacional e uma redução da infecção pela via materno-infantil. Redução essa corroborada por dados do Boletim Epidemiológico HIV/Aids, publicado em 2017, onde verifica-se que em 2016 foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) 45 casos de transmissão vertical, quando em 2006 haviam sido notificados 503 casos.

Atualmente aquelas crianças que contraíram o HIV por transmissão vertical ou perinatal chegam à fase adulta e precisam conviver com a possibilidade de uma doença para a qual ainda não se descobriu a cura. Ademais passou por uma grande transformação no curso do tempo, deixando de ser considerada uma sentença de morte – devido à alta letalidade que a caracterizava – para ser compreendida como uma doença crônica com alto potencial controlável (BRASIL, 2010). Um novo grupo, então, passa a fazer parte dessa história, são eles jovens infectados por transmissão vertical ou por transmissão por aleitamento cruzado. De modo diverso do que era observado antes, quando essas crianças com transmissão vertical ou perinatal tinham baixa expectativa de vida, hoje elas chegam à fase adulta e convivem com HIV.

Cabe ressaltar que, como em qualquer outra doença crônica, o tratamento deve ser seguido por toda vida. Estudos demonstram que são muitos os fatores que precisam estar

reunidos para que se considere que a terapia obteve êxito. Alguns desses fatores são: o acesso ao tratamento e aos serviços de saúde, características virais e de resposta imunológica e a adesão ao tratamento (BERG; ARNSTEN, 2006; PATERSON et al., 2000).

No caso desses jovens, a expressão “por toda a vida”, mencionada acima, atrelada ao uso dos medicamentos deve ser lida em seu sentido literal. Não significa de hoje em diante, mas sim do dia em que a pessoa nasceu até o fim de sua vida, segundo o Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes. Divulgado em 2017, determina o início da terapia medicamentosa para o recém-nascido nos primeiros dias de vida. Mais especificamente, o recém-nascido deve iniciar a primeira dose do antirretroviral AZT (zidovudina) solução oral ainda na sala de parto ou nas primeiras 4 horas após o nascimento (BRASIL, 2017a).

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) publicado em 2014 compreende que as pessoas vivendo com o HIV pela via materno-infantil são suscetíveis a vulnerabilidade psicossocial desde a vida intrauterina e está associada em grande parte a dificuldades escolares, preconceito e estigma nas relações sociais e afetivas, ao abandono por pais ou responsáveis legais e também à orfandade. Segundo Guimarães e Raxach (2002) estas perdas podem desencadear um processo de baixa autoestima, repressão da afetividade, medo da discriminação e a não procura por ajuda e tratamento.

Reconhece-se que “estes fatores têm o potencial de afetar o desenvolvimento afetivo e psíquico, com aumento do risco de distúrbios de saúde mental, como depressão, ansiedade e distúrbios de comportamento” (BRASIL, 2014, p.18), além de poderem acarretar má adesão ou até mesmo o abandono total do tratamento.

Outro aspecto da epidemia que merece destaque é o fato de que, apesar dos avanços da terapia medicamentosa permitir que a contagem do vírus no sangue seja baixa ao ponto de ser considerado indetectável, ainda não é possível eliminar o vírus completamente do organismo humano. Diante disso, muitos questionamentos podem surgir: Como um jovem que vive com HIV desde o nascimento percebe a vida levando em consideração sua condição sorológica? Como as práticas de cuidado e o tratamento, de uma doença crônica da magnitude do Aids, são gerenciados no cotidiano de um jovem em transição para a vida adulta? Quais os limites e possibilidades impostos aos cuidados de um jovem que vive com HIV por transmissão vertical em seu cotidiano?

O presente estudo tem a clareza de não haver respostas exatas para tais questões, mas tem por objetivo discuti-las a partir das percepções de pessoas que vivem com HIV desde o período neonatal sobre sua condição sorológica, seu tratamento e fatores que contribuem ou

prejudicam o tratamento e os cuidados investidos em si mesmo, tendo em vista contribuir para elucidar questões que perpassam a vida dos sujeitos que vivem e convivem com o HIV desde o nascimento contribuindo assim para a construção de conhecimentos acerca da epidemia de HIV/Aids que, em 2017, completam trinta e cinco anos.

A motivação para este estudo se deu a partir de situações observadas e inquietações que surgiram durante o trabalho da pesquisadora como assistente social do Serviço de Internação do referido Instituto, de maio de 2015 a maio de 2016. Durante a atuação profissional na enfermaria e Centro de Terapia Intensiva (CTI) pôde ser observado que um jovem exposto ao vírus HIV ao longo de sua trajetória de vida compreende a infecção pelo HIV de forma distinta em relação aos jovens que sobreviveram a ela após o nascimento.

Observa-se que grande parte dos estudos publicados sobre o tema transmissão vertical do HIV aborda crianças e adolescentes e se baseia no fenômeno do aumento da sobrevida desse grupo que hoje chega à fase adulta e pode viver com mais qualidade devido aos avanços tanto nos antirretrovirais como no tratamento. Este estudo focaliza o universo de pessoas vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical e perinatal. O interesse especial recai sobre as narrativas que esses sujeitos apresentam sobre como é (con)viver com a sorologia positiva para o HIV e o tratamento no cotidiano de suas vidas, considerando ainda que a entrada na vida adulta por pessoas vivendo com o HIV perinatal é um fenômeno relativamente novo.

Compreende-se que o presente estudo é relevante para a saúde pública na medida em que busca contribuir para a discussão de como as pessoas chegam a fase adulta de suas vidas levando na bagagem uma doença crônica da magnitude que é a Aids, ainda hoje alvo de estigmas e preconceitos por parte da sociedade. Condição sorológica esta que faz parte de suas realidades desde o início de suas vidas, uma vez que estamos falando de pessoas vivendo com o vírus pela via da transmissão vertical.

Acredita-se que desenvolver uma pesquisa a partir das narrativas que os sujeitos produzem sobre sua condição crônica, seu tratamento e fatores que contribuem ou prejudicam seu tratamento e cuidados investidos em si, pode contribuir para elucidar questões presentes na vida de jovens que vivem não mais para a doença, como nos tempos em que a Aids era considerada uma sentença de morte, mas sim que vivem hoje apesar de uma condição crônica que afeta todos os aspectos de suas vidas. Espera-se que a ilustração destas questões ajude aos profissionais que acompanham jovens que vivem com HIV por transmissão vertical a compreenderem que as experiências individuais deles não são construídas isoladamente e sim dentro de um contexto social, cultural e político mais amplo. Sendo necessário, portanto, que os profissionais atuem considerando não apenas o corpo que carece de intervenção

medicamentosa e outras, mas considere também seus hábitos, valores, anseios que perpassam a cultura de cada jovem.

É pensando em contribuir para a saúde pública que este estudo objetiva analisar as percepções de pessoas vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical sobre sua condição sorológica, o tratamento e como fatores do cotidiano interferem no tratamento e nas práticas de cuidado consigo mesmo.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar as percepções e experiências de pessoas vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical e perinatal, em transição para a vida adulta, sobre sua condição sorológica, o tratamento e aspectos do cotidiano.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Caracterizar as pessoas entrevistadas que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical e perinatal na transição para a vida adulta e para o serviço correspondente.

Analisar a percepção dessas pessoas sobre a vida, levando em conta o vírus e o tratamento.

Identificar fatores do cotidiano que interferem no cuidado (dificultam/facilitam).

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 A EPIDEMIA DE HIV/AIDS

O marco histórico mundial do início da epidemia pelo HIV/Aids é localizado na década de 1980. No ano de 1982 a Aids foi descoberta e classificada como uma nova síndrome, temporariamente denominada, em nível mundial, de Doença dos 5H. Essa denominação era decorrente das categorias de exposição que se destacavam à época: homens que mantinham relações sexuais com outros homens – Homossexuais e Bissexuais –, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários da substância química heroína injetável) e *hookers* (nome em inglês para designar profissionais do sexo) (BRASIL, 2016b).

Nesse mesmo ano, o primeiro caso de Aids foi registrado no Brasil, no estado de São Paulo. Posteriormente descobriu-se que a doença foi contraída em 1980, tendo o homem ficado por dois anos sem que se estabelecesse o seu diagnóstico (BRASIL, 2016b).

Após a notificação do primeiro caso, aos poucos, a epidemia se expandiu no Brasil e se espalhou por grupos posteriormente considerados pelas autoridades políticas como populações mais vulneráveis, anteriormente chamadas de populações-chave, devido ao fato de responderem pelo grande contingente de novos casos do vírus HIV no país. Em conformidade com as categorias de exposição elencadas mundialmente, o Ministério da Saúde brasileiro apontou que as populações mais vulneráveis correspondiam aos “gays e homens que fazem sexo com homens, travestis e transexuais, pessoas que usam drogas e profissionais do sexo” (BRASIL, 2015, p. 3).

Em virtude da mobilização de órgãos de fiscalização e da sociedade civil, em 1986, passaram a ser disponibilizados testes de laboratório para detecção de anticorpos anti-HIV. Com isso, observou-se uma queda importante das taxas de incidência de casos de HIV/Aids pela via da transmissão secundária à transfusão de sangue e de hemoderivados (SZWARCOWALD et al., 2000).

Diversos estudos se dedicaram a compreender as características da epidemia pelo HIV/Aids no Brasil. No início da epidemia o que se observava era uma concentração dos casos em localidades da região Sul e Sudeste e aos poucos verifica-se sua expansão para os estados do Nordeste e Centro-Oeste, atingindo por último a Região Norte (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015).

Outra característica que merece destaque diz respeito às mudanças nas categorias de transmissão do vírus. Na primeira fase da epidemia o HIV foi inicialmente atrelado ao grupo

formado por homens que faziam sexo com outros homens (HSH). No entanto, o vírus disseminou-se rapidamente entre os mais diversos segmentos populacionais, tais como homens com práticas heterossexuais, mulheres e crianças (SANTOS et al., 2002).

O grupo dos usuários de drogas injetáveis começou a despertar a atenção como categoria de risco e foi um dos responsáveis pelo processo de expansão dos casos detectados em municípios de médio e pequeno porte. De todas as categorias de transmissão, cabe chamar a atenção para o processo conhecido como “heterossexualização” ou “feminização” determinado pela elevação dos casos de Aids entre as mulheres via transmissão heterossexual do HIV, via de transmissão esta que chegou a ser considerada “a mais importante característica da dinâmica da epidemia, com expressão relevante em todas as regiões [do Brasil]” (BRITO et al., 2000, p. 209).

Dados recentes do Ministério da Saúde demonstram que, no que diz respeito à distribuição dos casos de HIV por sexo, verifica-se que a incidência dos casos do vírus em homens é historicamente maior do que entre as mulheres. De 1980 até junho de 2015 foram registrados 519.183 (65,0%) homens com Aids e 278.960 (35,0%) mulheres. No entanto o processo de “heterossexualização” destacado pelo estudo de Brito et al. (2000), se expressa no fato de que, por duas décadas (1980 a 2003), o número de casos de Aids entre mulheres aumentou no país. É verdade também que este fenômeno começou a ser revertido a partir de 2009 quando se observou uma queda nas taxas de detecção de Aids de 18,9% em mulheres no período de 2005 a 2014 (BRASIL, 2015).

Com o aumento do número de casos de mulheres diagnosticadas com HIV/Aids cresceram, conseqüentemente, as taxas de incidência do vírus entre crianças por transmissão vertical, via também conhecida na literatura como transmissão perinatal (BADILLO et al., 2012), transmissão materno-infantil (ARAÚJO; NOGUEIRA, 2007) e *mother-to-child transmission* (MTCT) (JUDD et al., 2016). A transmissão vertical do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) é definida como a passagem do vírus da mãe para a criança durante a gestação, o parto ou pelo aleitamento materno.

Em 1994, os resultados do Protocolo 076 *Pediatric Aids Clinical Trial Group* (PACTG) comprovaram que o uso de antirretroviral zidovudina (AZT) era responsável pela redução da transmissão pela via materno-infantil do HIV em 67,5% quando utilizado durante a gestação, trabalho de parto e parto, além da administração a recém-nascidos que não haviam sido alimentados ao seio ou com leite materno. A partir desses estudos, o AZT passou a ser recomendado pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) às mulheres HIV positivas durante o segundo e o terceiro trimestre de gestação, durante o parto e aos recém-

nascidos até as seis primeiras semanas de vida (ARAÚJO; NOGUEIRA, 2007).

A literatura aponta que, desde a publicação do Protocolo 076 *Pediatric Aids Clinical Trial Group* (PACTG), o Ministério da Saúde considerou a prevenção da transmissão vertical do HIV como uma prioridade diante das elevadas taxas que continuavam a crescer no país na década de 1990, onde se verificou que a transmissão vertical do HIV foi responsável por aproximadamente 94,0% dos casos registrados em menores de 13 anos, de 1999 a 2000, segundo dados da pesquisa desenvolvida por Araújo e Nogueira (2007). O Ministério, em dezembro de 1996, emitiu Portaria contraindicando o aleitamento materno para as mães HIV positivas, bem como o aleitamento cruzado (MS, 1996).

Segundo VON SEEHAUSEN, OLIVEIRA e BOCCOLINI (2017) o aleitamento cruzado é pouco estudado em nosso meio. Esses autores, por meio de um estudo transversal conduzido em 2013, com mães de crianças menores de 1 ano, concluíram que o aleitamento cruzado foi praticado por 29,4% das mães, geralmente entre parentes ou amigas. Reitera-se que, mesmo com a contraindicação em 1996, essa prevalência, em 2013, é bastante elevada entre a população estudada, sendo o trabalho formal da mãe um fator inversamente associado ao aleitamento cruzado.

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes, de 2014, afirma que em 1996 o Programa Nacional de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde estabeleceu indicação da profilaxia da transmissão vertical para todas as gestantes soropositivas e recém-nascidos expostos ao HIV. Atualmente sabe-se que sem qualquer ação profilática, o risco de transmissão vertical do HIV é de 25,0% a 30,0%. Se aplicadas todas as medidas preconizadas por Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas para prevenção da transmissão vertical do HIV, sífilis e hepatites virais (BRASIL, 2015), a taxa de transmissão vertical do HIV pode ser reduzida para níveis inferiores a 2,0%.

A estratégia de prevenção elaborada pelo Ministério da Saúde tem impactado na redução dos casos de HIV pela via da transmissão vertical. Uma prova disso é a tendência de queda que o Brasil tem registrado nos últimos dez anos, correspondente a uma redução de 33,3% dos casos contraídos por essa via (BRASIL, 2015). No entanto, até os dias de hoje, esta redução ainda se encontra acima das metas de eliminação e com variações regionais (BRASIL, 2015). Dados do boletim epidemiológico de HIV/Aids, divulgado em 2015 pelo Ministério da Saúde, ratifica a tendência de variações regionais.

Observa-se uma tendência de queda nas regiões Sudeste com um percentual de 58,3%, Sul com 40,1% e Centro-Oeste com 26,1% no período de 2005 a 2014. A queda registrada na

região Nordeste é menor em comparação às regiões citadas, e foi de 12,1% no mesmo período. Com um quadro mais preocupante, a região Norte apresenta um aumento de 69,2% das taxas de detecção em crianças. Comparados as Unidades da Federação, observa-se que o Rio Grande do Sul e o Amazonas possuem as maiores taxas de detecção em menores de cinco anos¹ em 2014, com 7,2 e 7,1 casos por 100 mil habitantes, respectivamente (BRASIL, 2015).

É correto afirmar que ainda hoje são encontrados, no Brasil, casos de diagnóstico tardio da transmissão vertical do vírus HIV. O Ministério da Saúde divulgou que, no ano de 2010, dos 518 casos de Aids por transmissão vertical diagnosticados no país, 165 (31,8%) eram de adolescentes com 13 anos de idade ou mais (BRASIL, 2013).

3.2 VIVER COM HIV SOB A PERSPECTIVA DA CRONICIDADE: ALGUNS CONCEITOS

Após 35 anos do início da epidemia de Aids, embora a cura para a doença ainda não tenha sido descoberta, é notório que os avanços científicos e tecnológicos, com destaque para as evoluções farmacológicas têm colocado em cena uma nova possibilidade de viver. A partir de tais avanços as pessoas portadoras do vírus HIV têm tido a oportunidade de experimentar “viver com a doença, e não para a doença como nos anos iniciais” (SCHAURICH, D et al., 2006, p.459).

Diante de tamanhos avanços, verifica-se uma nova característica da epidemia de Aids no mundo e no Brasil, qual seja, a sobrevivência das pessoas que vivem com o HIV, bem como o aumento da qualidade de vida dessas pessoas. Verifica-se que o tratamento com antirretrovirais, principalmente após o advento da terapia combinada de alta potência (HAART) em 1996, tem sido responsável pela transformação de uma síndrome reconhecida culturalmente como uma sentença de morte, em uma doença vista agora sob o prisma da cronicidade.

Canesqui (2007) em seu estudo sobre os adoecidos crônicos, esclarece que Sydenham foi quem classificou as doenças em agudas e crônicas, no âmbito do paradigma empiricista clínico, responsável por romper com a medicina antiga, escolástico-galênica. Um dos conceitos de cronicidade apresentados pela autora em seu livro diz respeito às condições de saúde passíveis de gerenciamento, mas sem possibilidade de cura, que apresentam sintomas contínuos ou periódicos, capazes de interferir em diversas dimensões da vida do adoecido e também no que está à sua volta.

¹ O monitoramento da transmissão vertical do HIV é feito usando a taxa de detecção de Aids em crianças com idade abaixo de cinco anos como indicador *Proxy*

Esta autora afirma que a fluidez da sociedade moderna e a centralidade do conhecimento biomédico nos processos de cura, fez com que o conceito apresentado acima fosse incorporado de diferentes maneiras por diferentes grupos sociais que apresentam interpretações sobre as enfermidades pautadas no senso comum.

Além das variadas incorporações do conceito de cronicidade, observa-se também que a definição de doença crônica sofreu alteração ao longo do tempo. Freitas (2004) em sua análise da literatura sobre o conceito demarcou dois períodos históricos em que a condição crônica foi conceituada de forma diferente. O primeiro deles, foi o período de 1994 e 1995 em que a literatura apontava o conceito de condição crônica sob aspectos individualizantes, pautados no modelo biomédico. O segundo período destacado por Freitas foi de 1996 a 1998, em que a conceituação da cronicidade passa a ser compreendida à luz da cultura e outras áreas do conhecimento. O autor então destaca “[...] a abordagem cultural passa a ser considerada no entendimento da condição crônica de saúde fazendo-se referência às tradições, valores e saberes que permeiam as práticas comunitárias, em contraponto às verdades científicas da área biológica” (FREITAS, D, 2004, p.58).

Deste modo, a doença crônica está colocada como uma condição permanente de existência capaz de alterar o processo de ser saudável, levando em consideração que tal condição fará parte de toda a vida podendo ser agravada ao longo dela. Verifica-se que esta é uma definição encontrada em alguns estudos sobre doença crônica, como por exemplo o estudo de Freitas et al., 2007, que apresenta a condição crônica de saúde do adulto a partir das características de permanência, irreversibilidade, incapacidade residual, incurável, degenerativa e de longa duração, figurando seus atributos essenciais.

No entanto, é importante esclarecer que a definição acima não exclui a compreensão da condição crônica como “um fenômeno diretamente relacionado ao conhecimento do indivíduo, bem como às crenças, valores, saberes e práticas que permeiam a rede familiar e social em determinado tempo e espaço” (SCHAURICH et al., 2006, p.459).

A partir dessa compreensão, a doença, e no caso do presente estudo, a condição de viver com o vírus HIV, descortina-se ao indivíduo como uma das possibilidades de existir, permitindo um repensar de si, e ao mesmo tempo da coletividade no que diz respeito aos hábitos, crenças e valores, bem como repensar seu modo de ser no mundo como fruto da cultura (SCHAURICH et al., 2006). Com isso, os autores afirmam que é preciso olhar para a doença crônica como algo que vá além de um fato puramente biológico, para compreendê-la imbricada à cultura, ou seja, vivenciado pela pessoa e localizado no contexto entre o biológico e o cultural.

Ana Maria Canesqui (2007) chama a atenção para o fato de que as experiências dos

adoecidos crônicos também é configurada por um conjunto de externalidades, que se referem às políticas sociais e de saúde, responsáveis por proporcionar aos sujeitos “acesso aos serviços de saúde, aos meios diagnósticos e terapêuticos e a outros condicionantes que interferem nas suas vidas” (CANESQUI, 2007, p. 20).

Freitas et al. (2007) em seu estudo cujo objetivo foi definir o conceito de condição crônica no contexto da saúde no adulto, a partir de uma revisão da literatura, pontua que tal condição gera eventos consequentes entendidos como “[...] eventos ou situações resultantes da condição crônica de saúde do adulto, evidenciáveis na aplicação efetiva do conceito” (FREITAS et al., 2007, p. 6). Alguns dos eventos consequentes encontrados na literatura estudada pelos autores foram: modificações físicas, sociais e psicológicas; mudanças no estilo de vida; incapacidade/inabilidade; necessidade de adaptação e enfrentamento; estigma; necessidade de aderir a tratamento contínuo, depressão, dentre outras.

Estas autoras verificam que a doença crônica pode gerar outras condições crônicas ao adulto e com isso, afetar famílias que são chamadas a assumir responsabilidades no controle do que chamam de eventos consequentes (FREITAS et al., 2007).

É correto afirmar que a perspectiva de cronicidade experimentada atualmente pelas pessoas que vivem com HIV/Aids a partir do tratamento antirretroviral traz à tona a possibilidade de mudança de valores, crenças, hábitos e conhecimentos, tanto individuais quanto coletivos. Segundo os autores:

Isso propicia a transformação de uma cultura que relaciona o estar com AIDS com o estar mais próximo à morte, a ser portador de um estigma social e, portanto, marginalizado e desacreditado, para uma cultura que vislumbra a AIDS como uma doença crônica, assim como a hipertensão arterial sistêmica (HAS), a Diabete Mellitus (DM), a insuficiência renal crônica (IRC), entre outras, necessitando, contudo, de esforços pessoais, coletivos e governamentais a fim de redirecionar os rumos do viver. (SCHAURICH, et al., 2006, p.460).

É através desta perspectiva de cronicidade que pode ser explicado o aumento de sobrevivência de crianças que nascem com o vírus HIV, transmitidos durante a gestação, nascimento ou aleitamento materno, que chegaram à adolescência no passado e hoje conseguem chegar à vida adulta, (con)vivendo com a condição sorológica positiva para o HIV.

3.3 AUMENTO DE SOBREVIVÊNCIA E CHEGADA À VIDA ADULTA

A literatura sobre transmissão vertical aponta como elemento comum na maioria dos artigos, dissertações e teses sobre a temática, a compreensão de que evoluções na terapia

medicamentosa e no tratamento do HIV/Aids foram responsáveis por importantes alterações no perfil dos pacientes acometidos pelo vírus HIV nos mais de trinta anos de epidemia, com destaque para a sobrevida e aumento da qualidade de vida dessas pessoas (KIM et al., 2014; TEIXEIRA; SILVA, 2008; ANDRADE et al., 2012; FIUZA et al., 2013; PASSOS; SOUZA, 2015; KOURROUSKI, 2008; BASILE, 2009; CASTELLANI, 2014; ROZISCA, 2016; NICHIAITA, 2001; CECCATO, 2008; CRUZ, 2015).

Uma mudança pontuada na literatura nacional e internacional é que “Os progressos no desenvolvimento da Terapia Antirretroviral Combinada (TARVc) proporcionaram a conversão de uma doença grave em uma infecção crônica e controlável” (BRASIL, 2014, p. 18). Um estudo realizado em Madri, na Espanha, localiza em 1996 o ano em que a Terapia Antirretroviral Potente (HAART) tornou-se disponível, o marco da transformação da infecção pelo HIV tornando-a uma doença crônica (BADILLO et al., 2012).

Geoczze et al. (2010) explicam que no Brasil a Terapia Antirretroviral Altamente ativa (HAART), também chamada de Terapia Antirretroviral Combinada (TARVc) foi incorporada ao Sistema Único de Saúde (SUS) em novembro de 1996 fazendo parte da política nacional de livre acesso aos serviços de saúde e medicamentos e passou a ser oferecida às pessoas com indicação de tratamento. O estudo aponta uma redução de 33,0% da mortalidade, justificada em parte pela introdução deste tipo de terapia medicamentosa no tratamento dos brasileiros. Isso ocorre porque a combinação de pelo menos três medicamentos (característico da HAART) quando tomadas de acordo com a prescrição médica, controlam a multiplicação do HIV tanto no sangue quanto em outros fluidos corporais, por conseguinte a evolução da doença é desacelerada (CRUZ, 2015).

Um estudo realizado por Reis, Moreira e Cruz (2007) aponta que, para além da redução da morbimortalidade notável após a disponibilidade de forma universal e gratuita dos antirretrovirais pela rede pública de saúde, pode se observar também a redução da incidência de doenças oportunistas e redução das internações hospitalares e o aumento da sobrevida das pessoas vivendo com HIV/Aids. É graças ao aumento de sobrevida que crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids tem podido entrar na fase adulta de suas vidas.

A pesquisa realizada por García-Navarro et al. (2014) afirma que, devido a diminuição das taxas de morbidade e mortalidade de pessoas que vivem com HIV por transmissão vertical, o aumento da expectativa de vida e a possibilidade de redução da posologia prescrita, muitas crianças chegam à adolescência. Com isso muitos desafios surgem, tais como construção da “autonomia, adesão ao tratamento, conhecimento sobre a doença, relação com pares, sexualidade e desenvolvimento como adultos” (GARCÍA-NAVARRO et al., 2014, p. 632).

Outro estudo realizado na Europa corrobora a ideia de que o uso contínuo dos antirretrovirais tem sido capaz de aumentar a proporção de pessoas vivendo com HIV perinatal (como chamam o vírus transmitido verticalmente). A entrada para a vida adulta e com isso precisam ser transferidos para um serviço especializado de adultos (JUDD et al., 2016).

Essa pesquisa afirma que, mundialmente, a cada ano mais de 200 mil crianças são expostas ao HIV ao nascer, mesmo com o sucesso na ampliação de iniciativas para a prevenção da transmissão materna. O estudo revela que desses mais de 200 mil, mais de 90,0% vivem na África subsaariana. Melhorias no diagnóstico precoce e início imediato da terapia antirretroviral são uns dos fatores apontados como capazes de indicar que muitas dessas crianças chegarão à idade adulta (JUDD et al., 2016).

O Ministério da Saúde brasileiro pontua que “Com o aumento da sobrevivência e com a redução da frequência de infecções oportunistas, crescem em importância os aspectos ligados à promoção da saúde integral e da qualidade de vida, notadamente na adolescência e na juventude” (BRASIL, 2014, p.18).

3.4 VULNERABILIDADES DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS POR TRANSMISSÃO VERTICAL

O conceito de vulnerabilidade, apresentado a seguir, tem sido usado como chave explicativa das diferentes interfaces que perpassam o contexto de epidemia de HIV/Aids (SHAURICH et al., 2006). O Protocolo Clínico elaborado pelo Ministério da Saúde para o manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes compreende que essa vulnerabilidade tem início ainda na vida intrauterina. É importante esclarecer que alguns estudos publicados sobre a temática não fazem uso da expressão vulnerabilidade, mas ao serem analisados é possível observar que se trata de aspectos vulneráveis da vida de crianças, adolescentes e adultos que vivem sob essa condição sorológica. É o caso da pesquisa realizada por García-Navarro et al. (2014), que aponta uma alta porcentagem de pacientes com dificuldades psicossociais, tais como conhecimento de sua doença, relação com pares, fracasso escolar e estigma. Esses autores afirmam que tais aspectos podem ter impacto na incorporação na vida adulta.

Badillo et al. (2012) afirmam que o acompanhamento de pacientes com esse diagnóstico é complexo devido à toxicidade associada ao uso dos antirretrovirais, mas também por situações sociofamiliares difíceis, que podem comprometer o sucesso no tratamento.

O estudo realizado por Judd et al. (2016) expressa que “crianças e jovens com HIV perinatal são únicos em termos de sua doença e histórico de tratamento” (JUDD et al., 2016, p. 5). Parece ser provável que as pessoas vivendo com o vírus pela via da transmissão vertical tenham necessidades de saúde diferentes, se comparados às pessoas de mesma idade que o adquirem por relação sexual, e que a pessoa vivendo com HIV perinatal ao entrar na vida adulta está sujeita a “alto risco de mortalidade, comorbidades, falha do tratamento e retirada de cuidados” (JUDD et al., 2016, p.1). Em coadunação com diversos estudos da área, esse considera que aspectos como estigma, discriminação, morte dos pais e revelação do diagnóstico são desafios capazes de afetar os resultados de saúde destes pacientes.

Quanto ao conceito de vulnerabilidade AYRES et al. (2003) o definem como:

Esse movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos (AYRES et al., 2003, p. 123).

Para os autores analisar a vulnerabilidade implica a avaliação de forma articulada dos seguintes eixos: componente individual, social e pragmático.

O componente individual está relacionado ao grau e a qualidade da informação de que os indivíduos detêm sobre seu problema; diz respeito à capacidade de elaborar essas informações e absorvê-la ao conjunto de preocupações que conformam seus cotidianos; e também, ao interesse e às possibilidades efetivas de transformar tais preocupações em “práticas protegidas e protetoras”, nas palavras dos autores.

O componente social relaciona-se à aquisição de informações, às possibilidades de incorporá-las e ao poder de incorporá-las a mudanças práticas. Verifica-se que este componente não depende apenas dos indivíduos, mas também de “aspectos, como acesso a meios de comunicação, escolarização, disponibilidade de recursos materiais, poder de influenciar decisões políticas, possibilidade de enfrentar barreiras culturais, estar livre de coerções violentas, ou poder defender-se delas etc.” (AYRES et al., 2003, p. 123).

O último eixo e não menos importante chamado componente pragmático diz respeito aos esforços programáticos voltados para a disponibilização de recursos sociais de que os sujeitos necessitam para não se expor ao HIV e se proteger seus danos. Segundo os autores citados anteriormente:

Quanto maior for o grau e a qualidade de compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado relativo ao HIV/Aids, maiores serão as chances de canalizar os recursos sociais existentes, otimizar seu uso e identificar a necessidade de outros recursos, fortalecendo os indivíduos diante da epidemia (AYRES et al., 2003, p. 123).

Para o Ministério da Saúde “orfandade, abandono por parte dos pais ou responsáveis legais, dificuldades escolares, preconceito e estigma nas relações sociais e afetivas” (BRASIL, 2014, p.18) são capazes de afetar o desenvolvimento afetivo e psíquico de pessoas HIV positivo por transmissão vertical. Diante disso, espera-se que o cuidado prestado a estas pessoas seja estruturado e bem articulado, contando com equipes multidisciplinares e podendo contar com o que chamam de “recursos de apoio da comunidade”.

4 METODOLOGIA

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo realizado com abordagem qualitativa e análise de conteúdo sobre a percepção de pessoas que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical e perinatal no que tange à sua condição sorológica, tratamento e experiências do cotidiano que podem impactar positiva ou negativamente o tratamento e as práticas de cuidado de si próprio ou autocuidado. Este compreendido como “prática de atividades iniciadas e executadas pelos indivíduos, em seu próprio benefício, para a manutenção da vida, da saúde e do bem-estar” (CAETANO, J.A; PAGLIUCA, L.M.F. 2006, p.2).

As entrevistas foram realizadas de agosto a outubro de 2017.

Conforme Bardin (1979) análise de conteúdo representa:

Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (BARDIN, 1979, p. 42).

Dentre as várias modalidades de análise de conteúdo existentes, elegeu-se a análise temática considerada por Minayo (2014) como a modalidade mais apropriada para as pesquisas de cunho qualitativo no âmbito da saúde. A autora afirma que a noção de tema está vinculada a uma afirmação sobre um dado assunto.

Em termos operacionais a análise de conteúdo temática se desdobra em três etapas. A primeira etapa diz respeito à pré-análise; a segunda etapa trata-se da exploração do material; a terceira direciona-se ao tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

A pré-análise relaciona-se a seleção dos documentos que serão analisados e na elaboração das hipóteses e dos objetivos iniciais do estudo. Esta primeira etapa pode ser desdobrada nas seguintes tarefas, segundo Minayo (2014):

- Leitura flutuante: momento em que as entrevistas (material produzido a partir da entrada em campo) foram intensamente lidas e relidas com o objetivo de deixar-se impregnar por seu conteúdo.
- Constituição do corpus: o que significa dizer que o universo deve ser estudado em sua totalidade respeitando as normas que validam uma pesquisa qualitativa, elencadas pela autora, que são a “exaustividade”, ou seja, que o material produ-

zido dê conta de abarcar todos os elementos contidos no roteiro; “representatividade” que diz respeito a necessidade de o estudo demonstrar características fundamentais do universo que se pretende analisar; “homogeneidade”, ou seja, que os critérios para a escolha do universo sejam precisos e “pertinência” que trata-se da capacidade que os produtos analisados tem de responder aos objetivos que o estudo se propõe.

- Formulação e reformulação de hipóteses e objetivos: momento em que a fase exploratória foi revista a partir de leituras extenuantes do material produzido em campo, leitura esta que teve como base as questões de pesquisa construídas na fase de elaboração do projeto de pesquisa. Neste momento alguns objetivos do estudo precisaram ser reformulados.

A segunda etapa da análise de conteúdo temática é denominada por Minayo (2014) como exploração do material. Nesta etapa buscou-se identificar nos relatos dos jovens entrevistados, expressões ou palavras significativas que conformaram as categorias a partir das quais os conteúdos dos relatos orais foram organizados.

A terceira e última etapa deste método diz respeito ao “Tratamento dos resultados obtidos e interpretação” é a etapa em que os resultados brutos podem ser trabalhados a partir de operações estatísticas ou com significados, que foi o caso do estudo que ora se apresenta, tendo em vista que se trata de uma abordagem que pode variar, segundo a autora citada acima. A partir de então é possível a realização de inferências e interpretações, inter-relacionando-as à luz da teoria usada.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

Na definição do local de realização do estudo surgiu o seguinte questionamento: Existe no estado do Rio de Janeiro um fluxo de encaminhamento de paciente vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical do serviço pediátrico para o serviço ambulatorial de adulto?

A princípio acreditou-se ser possível estudar o ambulatório de referência para onde os jovens vivendo com HIV por transmissão vertical foram encaminhados. O que este estudo demonstrou ainda na fase de desenho do objeto de estudo é que não há uma diretriz que normatize os fluxos de encaminhamento do serviço pediátrico ao ambulatório que acompanha adulto que vivem com HIV.

Verificou-se que os serviços encaminham os pacientes levando em consideração o

conhecimento de profissionais de outras unidades com quem realizam contato e passam o caso; considerando a demanda dos próprios pacientes que, por vezes, solicitam tratar-se no mesmo local que seu familiar, ou ainda fazem o encaminhamento para a própria instituição transferindo o paciente apenas do serviço pediátrico para o adulto.

Elegeu-se o Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI), da Fundação Oswaldo Cruz para a realização do estudo.

O INI conta com a infraestrutura conformada por laboratórios de pesquisa; hospital com enfermaria mista e CTI para internação dos pacientes acompanhados na Unidade e casos graves de demanda espontânea; hospital-dia; ambulatório; farmácia; laboratório de análises clínicas e coleta de amostras. Além de uma instituição de ensino que oferece cursos de pós-graduação, residência médica e estágio de graduação em doenças infecciosas para as diversas especialidades (FERNANDES, 2013).

A escolha por esta Unidade de Saúde decorreu do fato de se tratar de instituição que possui um ambulatório tanto de adolescentes quanto de adultos vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical. Essa característica pôde tornar mais factível o acesso àqueles que vivem com HIV por transmissão vertical.

4.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO

É importante esclarecer que o projeto aborda adultos jovens e pessoas em transição para a vida adulta, na medida em que abrange indivíduos com idade de 18 anos ou mais. Nessa fase é possível a inserção no mercado de trabalho (formal ou informal), a constituição de uma nova família ou novas redes de apoio. Do ponto de vista do relacionamento com a equipe de saúde que faz o acompanhamento no serviço adulto a relação pode ocorrer sem a necessária mediação de terceiros (pais ou responsáveis legais). Ou seja, acredita-se que nessa fase da vida o sujeito passa a ser responsável por suas escolhas, atitudes e por seu próprio tratamento, muitas vezes, passando a ser o ator principal do processo de cuidado consigo mesmo. Não foi delimitado o limite superior para a faixa etária dos participantes da pesquisa, tendo em vista a sobrevivência desses indivíduos ser um fenômeno relativamente recente como dito anteriormente.

Os jovens do estudo atenderam aos critérios de inclusão: pessoas com idade a partir de 18 anos vivendo com HIV/Aids por transmissão perinatal em acompanhamento ambulatorial no ano 2017, que assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A). Os critérios de exclusão pautados na pesquisa foram pessoas vivendo com HIV/Aids por

transmissão perinatal que não estejam em acompanhamento ambulatorial, e incapazes de interagir, momentânea ou definitivamente, de forma autônoma durante a entrevista.

4.4 ENTREVISTAS / COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, com roteiro previamente elaborado (Apêndice B). Na elaboração do roteiro das entrevistas algumas categorias analíticas (operacionais) foram previamente identificadas, também mediante a literatura científica e se encontram enunciadas no Quadro 1.

O presente estudo buscou retratar uma etapa da experiência de vida de jovens que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical e perinatal no que concerne a experiência da doença e do tratamento em seu cotidiano verificando aspectos que influenciam as práticas de cuidado dos jovens possibilitando-as e/ou limitando-as.

Tendo como base a lista de pacientes com perfil delineado nos objetivos da pesquisa (pessoas que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical, com idade a partir de 18 anos e estar em acompanhamento ambulatorial no INI em 2017), disponibilizada por profissionais do hospital, o acesso aos pacientes tornou-se possível, pois os jovens que compareciam às consultas agendadas eram convidados a participar voluntariamente da pesquisa.

Quase todos os participantes que aceitaram participar da pesquisa foram entrevistados em salas reservadas exclusivamente para esta finalidade, localizadas tanto no ambulatório do hospital quanto no prédio do ensino da referida instituição. Individualmente, cada jovem foi informado sobre os objetivos do estudo, foi realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em que havia esclarecimentos sobre sua condição de voluntário, bem como sobre o caráter confidencial e a liberdade conferida a cada um à desistir de sua participação sem que isso lhe cause qualquer dano.

Aqueles que concordavam em conceder a entrevista eram informados sobre o recurso da gravação e sua posterior transcrição. Foram esclarecidos quanto ao acesso ao material, substituição de qualquer dado que os identifiquem por códigos, sendo garantida, portanto, o sigilo das informações prestadas e o anonimato dos jovens.

Foi utilizado também um questionário sociodemográfico autoaplicado com questões sobre idade, sexo, estado civil, local de residência, escolaridade, atividade remunerada, renda familiar, renda individual, religião, número de filhos e com quem moram (Apêndice C).

4.5 FONTES E ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados obtidos mediante os relatos buscou conhecer como um jovem que convive com o HIV desde o nascimento lida com sua condição sorológica e com seu tratamento ao entrar na fase adulta da vida a partir do ponto de vista dos próprios sujeitos.

É importante esclarecer que o contato com o material produzido a partir das entrevistas produz diferentes reações. Ler as entrevistas transcritas suscita no pesquisador uma sensação de que os jovens falam com naturalidade sobre sua condição sorológica, seu tratamento e a vida que levam. Por outro lado, ouvir os áudios das entrevistas demonstra para o pesquisador o quanto falar de si é difícil e o quanto relatar parte de sua história para alguém desconhecido demanda um manejo das próprias emoções, bem como elaborar uma versão de suas experiências talvez ainda não reveladas a ninguém. Ouvir os áudios das entrevistas contribui para compreender que os longos segundos de silêncio muitas vezes são usados como espaço para rever em suas memórias que fatos de suas experiências que valem a pena ser contados.

Após o término das entrevistas, as percepções da pesquisadora foram registradas em um diário de campo e este material também foi utilizado como instrumento de análise do estudo.

Na análise, as categorias operacionais previamente delineadas (Quadro 1) foram agrupadas e reorganizadas, compondo as seguintes categorias analíticas: caracterização dos jovens e transição para a vida adulta; percepção sobre a vida levando em consideração o vírus e o tratamento; aspectos que facilitam e/ou dificultam as práticas de cuidado no cotidiano; transição do serviço pediátrico para o serviço de adulto.

Quadro 1. Comparação entre objetivos, questões do estudo e categorias de análise previamente definidas

Objetivos específicos da pesquisa	Perguntas de pesquisa	Questões do roteiro de entrevista	Categorias operacionais delineadas previamente
Caracterizar as pessoas entrevistadas que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical e perinatal na transição para a vida adulta e para o serviço correspondente.	<ul style="list-style-type: none"> • Como este universo percebe práticas de cuidado voltadas ao tratamento e o andar da vida? 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Me conte um pouco sobre a sua vida para que eu possa te conhecer melhor. 2) Conte-me um pouco sobre seu tratamento. 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Perfil socioeconômico, demográfico e cultural. 2) Rotina para tomar os medicamentos; Possíveis dificuldades de seguir o tratamento. Contexto da revelação diagnóstica
Analisar a percepção dessas pessoas sobre a vida, levando em conta o vírus e o tratamento.	<ul style="list-style-type: none"> • Pessoas vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical conhecem sua condição sorológica e como contraíram o vírus? • Essas pessoas compreendem a importância do tratamento e estão bem esclarecidos quanto ao uso correto dos antirretrovirais e seus possíveis eventos adversos? 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Conte-me um pouco sobre como é viver com o vírus HIV. 2) Em geral você participa das decisões tomadas sobre o seu tratamento? Cite algumas decisões das quais você participou (Horário dos medicamentos prescritos, mudança de antirretroviral). 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Contexto em que a Pessoa Vivendo com HIV/Aids (PVHA) tomou conhecimento sobre sua condição sorológica; 2a) Formas como o projeto terapêutico da PVHA é construído; 2b) Participação do paciente na construção de seu projeto terapêutico.
	Como é o cotidiano destes jovens levando em consideração a doença crônica enfrentada?	Conte-me como é sua vida hoje, seu dia a dia.	Continuidade dos estudos; Inserção no mercado de trabalho seja com vínculo formal ou informal; Saída da casa dos pais ou casa onde passou a infância e adolescência; Construção de relacionamentos; Vínculos familiares; O papel que família e amigos ocupam no tratamento;
Identificar fatores do cotidiano que interferem no cuidado (dificultam/facilitam).	Que fatores do seu cotidiano as pessoas atribuem à facilidade ou dificuldade em adotar práticas de cuidado orientadas pela equipe de saúde que o acompanha?	Levando em consideração o cotidiano que você acabou de descrever, que fatores você acredita que tem impacto no tratamento facilitando e dificultando as práticas de cuidado?	Fatores que possibilitam o tratamento Fatores que dificultam o tratamento

4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Como se trata de uma pesquisa com seres humanos, foi seguida a Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. Após aprovação pela banca de qualificação, o projeto foi submetido aos Comitês de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública e do Instituto Nacional de Infectologista Evandro Chagas, acompanhado do TCLE e das autorizações da Direção do ambulatório de doenças infecciosas para a realização da pesquisa. As entrevistas foram realizadas em local capaz de assegurar a privacidade dos participantes.

Foi solicitada a autorização do ambulatório de doenças infecciosas, onde os potenciais participantes da pesquisa fazem acompanhamento de saúde, para a execução da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada após a aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública e do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas até o mês de outubro de 2017. A análise dos dados coletados ocorreu de outubro a dezembro de 2017.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (CEP-ENSP) pelo Parecer Consubstanciado de número 2.053.662, emitido em 9 de maio de 2017 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (CEP-INI) pelo Parecer Consubstanciado de número 2.171.285, emitido em 13 de julho de 2017.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Fizeram parte da investigação 10 jovens que se encontram em acompanhamento no ambulatório de infectologia do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas – INI localizado na Fundação Oswaldo Cruz, no município do Rio de Janeiro. Eles integram um grupo de 96 pacientes por transmissão perinatal tratados no INI, dos quais 14 pacientes foram a óbito e 24 estão ausentes do ambulatório há mais de um ano. Dos que compareceram para atendimento no último ano, os 10 jovens conformam essa pesquisa.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS JOVENS E TRANSIÇÃO PARA A VIDA ADULTA

Foram entrevistados seis homens e quatro mulheres, com idade entre 18 e 26 anos, todos solteiros. Apenas uma jovem (J5) tem um filho recém-nascido. Uma jovem reside no Município de Duque de Caxias (J6) e um jovem reside no Município de São Gonçalo (J8), dois jovens (J9 e J10) não declararam seu local de residência; os demais são residentes do Município do Rio de Janeiro (J1, J2, J3, J4, J5, J7). Quanto à escolaridade, três entrevistados (J3, J6 e J8) cursavam o ensino médio no momento da entrevista, dois (J7 e J9) possuem o ensino médio completo, dois (J2 e J5) não completaram o ensino médio, dois (J1 e J10) estavam na fase de conclusão do ensino superior e um (J4) precisou interromper seu curso de ensino superior por motivos de trabalho. Apenas uma jovem nascida em 1999 (J3) caracterizou a forma de transmissão logo no início da entrevista como por aleitamento cruzado (prima de sua mãe, falecida, foi a lactante). *“Tenho 18 anos, estudo, namoro como uma adolescente, vivo com meus pais, peguei a doença com a amamentação de outra pessoa e é isso. E vivo normal”* (J3). No decorrer da entrevista, J3 informou morar no mesmo quintal da mãe e do padrasto, em uma casa separada, com o namorado.

No que diz respeito à atividade laborativa, quatro jovens trabalham com vínculo formal (J1, J4, J8 e J10) e destes, dois (J4 e J8) declararam possuir renda individual de até dois salários mínimos; os outros dois (J1 e J10) informaram uma renda individual na faixa de dois a quatro salários mínimos. Verifica-se, portanto, quando maior a escolaridade, maiores são os salários pagos por suas atividades no mercado de trabalho. Os demais jovens (J2, J3, J5, J6, J7 e J9) relataram estar desempregados no momento da entrevista. Destas, duas (J3 e J7) possuem rendimento individual de um salário mínimo proveniente do Benefício de Prestação Continuada (BPC), pois suas condições de saúde não lhes permitem ingressar no mercado de trabalho. Este

é um benefício, preconizado pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), concedido a idosos e a pessoas com deficiência, que apresentem impedimentos de longo prazo (mínimo de 2 anos) de natureza física, mental, intelectual ou sensorial. Como se trata de um benefício assistencial não é exigido vínculo com a Previdência Social para ter direito, no entanto, exige-se que a renda *per capita* do grupo familiar seja inferior a um quarto do salário mínimo.

O Quadro 2 sistematiza alguns desses achados.

Quadro 2. Caracterização dos jovens entrevistados

Jovens entrevistados	Sexo	Idade	Estado civil	Local de residência	Escolaridade	Atividade remunerada	Renda individual	Renda familiar	Filhos	Com quem vive
J1	Masculino	23 anos	Solteiro	Higienópolis – RJ	Ensino superior em curso	Projetista em empresa de gás	De 2 a 4 salários mínimos	De 5 a 10 salários mínimos	Não	Com a avó
J2	Masculino	24 anos	Solteiro	Inhaúma - RJ	Ensino médio incompleto	Não	Sem rendimento próprio	Inferior a 1 salário mínimo	Não	Sozinho
J3	Feminino	18 anos	Solteira	Anchieta – RJ	Ensino médio em curso	Não	1 salário mínimo	Até 2 salários mínimos	Não	Namorado
J4	Masculino	25 anos	Solteiro	Centro – RJ	Ensino superior incompleto	Açougueiro em rede de supermercados	Até 2 salários mínimos	Até 2 salários mínimos	Não	Mãe, 3 irmãos e um sobrinho
J5	Feminino	22 anos	Solteira	Centro – RJ	Ensino médio incompleto	Não	Sem rendimento próprio	Até 2 salários mínimos	Sim	Mãe e 3 irmãos
J6	Feminino	18 anos	Solteira	Duque de Caxias – RJ	Ensino médio em curso	Não	Sem rendimento próprio	De 2 a 3 salários mínimos	Não	Irmãos
J7	Feminino	21 anos	Solteira	Piedade – RJ	Ensino médio completo	Não	1 salário mínimo	Até 2 salários mínimos	Não	Mãe, irmã, tia e primos
J8	Masculino	20 anos	Solteiro	São Gonçalo – RJ	Ensino médio em curso	Representante comercial	Até 2 salários mínimos	Até 2 salários mínimos	Não	Mãe e avó
J9	Masculino	23 anos	Solteiro	Não declarado	Ensino médio completo	Não	Sem rendimento próprio	Até 2 salários mínimos	Não	Mãe
J10	Masculino	26 anos	Solteiro	Não declarado	Ensino superior em curso	Corretor de imóveis	De 2 a 4 salários mínimos	De 5 a 10 salários mínimos	Não	Tia materna

É correto afirmar que o aumento da sobrevivência de crianças e adolescente que vivem com HIV/Aids permite que vivenciem experiências marcadoras da transição para a vida adulta tais como as de jovens que não possuem o vírus HIV, experiências estas como continuidade dos estudos, profissionalização, ingresso, permanência e ascensão no mercado de trabalho. Além de começarem a pensar em suas relações afetivas, de reprodução e construção de suas próprias famílias (GUIMARÃES; RAXACH, 2002). Quando se trata de jovens que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical ou perinatal, há que se considerar que o jovem se vê diante de todas estas questões, muitas vezes imersos em situações complexas como orfandade, doença dos pais e/ou irmãos, adoção e institucionalização (BRASIL, 2013), situações estas que podem desencadear baixa autoestima, repressão da afetividade, medo da discriminação e o retraimento ao ponto de não procurar ajuda ou tratamento (GUIMARÃES; RAXACH, 2002).

O Ministério da Saúde brasileiro considera que “A adolescência constitui um momento de transformações físicas, psicológicas, sociais e cognitivas intensas, que progridem inexoravelmente, podendo gerar ao jovem e aos familiares muitas dúvidas e receios” (BRASIL, 2013, p. 28). Com isso é de grande relevância o papel dos profissionais de saúde promovendo e facilitando o diálogo entre o adolescente e suas famílias.

Os jovens entrevistados relataram ingresso em cursos do ensino superior; entrada no mercado de trabalho, com vínculo formal com a Previdência Social ou sem vínculo; relacionamentos amorosos e planos de constituir sua própria família. Experiências estas tendo como pano de fundo de seus relatos uma condição sorológica fortemente marcada pelo estigma, além de conviver com a ausência dos pais que foram à óbito em decorrência de complicações da Aids, da lembrança da infância longe da família que por falta de condições financeiras tinha como única saída levar a criança para uma instituição que cuida de crianças soropositivas em regime de abrigo e ainda assim, podendo listar as atividades que os divertem nos momentos de lazer.

Camarano et al. (2006) esclarece que a transição para a vida adulta realizada pelos jovens brasileiros vem sofrendo mudanças ao longo dos anos. Para ela, no modelo tradicional de transição para a vida adulta, a independência do jovem e a aquisição do *status* de adulto era marcado por sua saída da casa dos pais ou de origem e a conseqüente conformação de uma nova família, onde a transição é completada pelo nascimento do primeiro filho.

Verifica-se que os jovens brasileiros ainda realizam o processo de transição para a vida adulta seguindo os parâmetros tradicionais, mas não se pode deixar de considerar as mudanças no calendário dos eventos que marcam a transição para a vida adulta

(CAMARANO et al, 2006), que permite afirmar que atualmente observa-se um prolongamento da juventude e/ou um adiamento da entrada na vida adulta. As autoras chamam a atenção para o fato de que os eventos listados acima seguem uma sequência predeterminada onde a saída da escola é, em geral, considerada como o primeiro evento em direção à transição. “No entanto, reconhece-se que o uso desse indicador, como o primeiro de uma sequência, apresenta algumas restrições dada a tendência em curso do crescimento na proporção de pessoas que participam do mercado de trabalho e continuam estudando, muitas vezes casadas e com filhos” (CAMARANO et al., 2006, p. 101-102).

Cinco eventos da vida de um jovem são considerados pelas autoras como os principais para que se possa afirmar que um jovem está em transição para a vida adulta. São eles: a saída da escola; a entrada no mercado de trabalho; o casamento; a saída da casa dos pais ou de origem; e a maternidade.

Cabe salientar que a passagem por cada um destes eventos não ocorre de forma linear e sem conflitos. Para Moraes e Rego (2017) passar por estes eventos demanda que os jovens tomem diversas decisões em sua transição para a vida adulta, tais como continuar ou não os estudos, escolher uma carreira profissional, constituir uma nova família, sair da casa dos pais ou casa de origem. Decisões que são sempre feitas a partir das condições de vida e de existência que estão colocadas para cada jovem.

No que diz respeito a decisão de sair da casa de origem, é correto afirmar que apenas dois dos dez jovens entrevistados se aproximaram da decisão de sair da casa de origem. Os demais permanecem morando com pais ou familiares como avós, irmãos, tios e primos, como pode ser observado nos relatos abaixo. O jovem 2 é o único que afirma morar sozinho. A jovem 3 esclarece que mora com o namorado, no entanto, ambos os jovens declaram morar no mesmo quintal de seus familiares, fato que pode indicar certo grau de dependência destes jovens com seus familiares, considerando que nenhum deles está inserido no mercado formal de trabalho.

“[...] eu moro com meus avós. [...] Tinha até meu pai, mas meu pai morreu... faleceu, quando eu tinha 10 anos vítima da doença também” (J1, 23 anos).

“Eu estou morando sozinho recentemente, antes eu morava com a minha irmã, [...] eu agora estou no quintal, construí uma casa para mim” (J2, 24 anos).

“Moro, na verdade, em casa separada com esse meu namorado [...]. Eu moro no mesmo quintal da minha mãe, então a gente nunca fica separada. É no mesmo quintal assim mesmo, só é casa separada” (J3, 18 anos).

“Minha tia, com a minha mãe, com a minha irmã, com meus primos né [...], já tem muita gente lá, lá é pequeno [silêncio] não me sinto confortável” (J7, 21 anos).

“Mora eu e minha tia-mãe que é a minha tia de sangue, só que quando minha mãe faleceu, ela...tutora né que fala? Então ela é minha mãe-tia” (J10, 26 anos).

Um estudo realizado por Morais e Rego (2017) apontou que, no período de 1999 a 2009, houve um aumento relativo no número de jovens que permanecem na condição de dependentes nas casas de pais e/ou parentes no Brasil, em especial nas áreas urbanas. Quanto à escolaridade, esse mesmo estudo concluiu que “mais de 60,0% dos jovens dependentes possuíam, ao menos, o 2º grau completo” (MORAIS; REGO, 2017, p. 19). O predomínio da coabitação familiar entre os jovens do presente estudo pode, portanto, não decorrer de sua condição sorológica; cinco jovens entrevistados apesar de terem concluído o ensino médio e alguns até ingressado no mercado de trabalho, ainda moram na casa de origem.

“Eu curso engenharia civil, estou no nono período, tenho 23 anos, trabalho numa empresa de ... sou supervisor de projetos numa empresa de gás, de instalação de gás” (J1, 23 anos).

“[...] terminei agora o curso na faculdade...terminei não, eu não consegui terminar esse semestre, então eu vou estar fazendo só no próximo semestre, vou ver se continuo a fazer ... administração” (J5, 25 anos).

“Terminei agora os estudos, estou focado na aviação civil, moro com os meus pais ... minha mãe né” (J9, 23 anos).

“Eu faço faculdade de construção naval, trabalho como corretor, nada a ver né? mas ...[risos do participante] tem que seguir o que eu necessito atualmente” (J10, 26 anos).

Camarano et al. (2006) chamam a atenção para a importância que a escola tem no processo de transição para a vida adulta. Segundo as autoras a escola tem a função de preparar o jovem para o mercado de trabalho. “Porém, se a escolaridade no passado recente levou à ascensão social de muitos jovens, atualmente não é mais suficiente para assegurar uma inserção formal no mercado de trabalho e uma posição mais confortável na escala social” (CAMARANO et al., 2006, p. 99). Contudo, acredita-se que o acesso à escola se faz necessário para que o jovem tenha possibilidade de alcançar melhores chances de participação nas atividades econômicas, como também, ter a chance de lutar por seus direitos de cidadania.

A presente pesquisa verificou que apenas quatro dos dez jovens entrevistados trabalham com vínculo formal (J1, J4, J8 e J10). J8 afirma estar cursando o ensino médio, J1 e J10 cursam o ensino superior e J4 interrompeu o ensino superior. Os jovens J2 e J5 não chegaram

a concluir o ensino médio. O primeiro trabalha sem vínculo com a Previdência Social e a jovem J5 está desempregada. J9 e J7 embora tenham concluído o ensino médio também estão fora do mercado formal de trabalho. Permanecem estudando as jovens mais novas do universo pesquisado, J3 e J6, que cursam o ensino médio e não trabalham.

A inserção no mundo do trabalho é vista como um evento importante, pois é através dela que o jovem conquista sua independência financeira e com isso passa a ter condições de decidir sair da casa dos pais (CAMARANO et al., 2006). Corroborando esta ideia, o estudo de Morais e Rego (2017) constatou que o percentual de desempregados é maior entre os jovens dependentes. Informações que, de certo modo, confirmam os achados da pesquisa que ora se apresenta. Os autores destacam que assim como mostra a literatura internacional, a emancipação financeira dos jovens brasileiros tem grande influência na decisão de quando devem sair da casa da família.

No caso dos jovens que vivem com HIV/Aids, cabe ressaltar que a Constituição Federal os ampara em seu ambiente de trabalho de toda e qualquer atitude de discriminação em relação à sua condição sorológica, garantindo-lhes o direito ao sigilo de seu diagnóstico na admissão, podendo se negar a realizar exames e denunciar a empresa aos órgãos competentes, caso exijam a sorologia como critério para ser admitido, uma vez que é vedado ao empregador discriminar alguém por motivo de saúde (OIT, 2002). Quanto às experiências no âmbito de suas relações de trabalho, os jovens relataram:

“No trabalho não... no trabalho não. Acho que não tem necessidade porque a qualquer momento eu posso sair de lá ou mudar de setor, então não tem necessidade de eles saberem o que eu tenho ou deixo de ter né” (J10, 26 anos).

“Eu sempre passo... esclareço isso pro meu superior, meu superior mesmo e na grande maioria sempre aceitou bem essa situação e eu tento sempre estar alocando o dia que tenho que vir pra cá com o dia da minha folga pra poder não estar interferindo um no outro. E quando eu tenho que estar vindo aqui que não é o dia da minha folga, eu pego mais tarde no trabalho avisando meu supervisor previamente” (J4, 25 anos).

O estudo realizado por Garrido et al (2007) sobre Aids, estigma e desemprego, demonstrou que os jovens participantes relataram que a apresentação dos atestados médicos no ambiente de trabalho, trazia à tona sua condição de portador e expunha-os a situações de estigmatização. Para nenhum dos jovens do presente estudo, a entrega de atestados representa um problema, tendo em vista que decidiram não revelar sua condição sorológica no âmbito profissional exatamente para evitar experiências estigmatizantes.

Àqueles que não estiverem em condições de se inserir no mercado de trabalho devido a sua condição de saúde e que a família comprove não ter recursos financeiros para arcar

com o sustento desta pessoa, tem o direito ao BPC no valor de um salário mínimo para as pessoas que atualmente não possuem vínculo com a Previdência Social e cuja renda familiar *per capita* gira em torno de até um quarto do salário mínimo vigente. Duas jovens (J3 e J7) entrevistadas afirmaram receber este benefício.

“O meu...o que eu recebo é do outro problema...da convulsão. Então eu recebo é desse. Eu não tenho Bolsa Família, eu não tenho mais nada” (J7, 21 anos).

“A gente ganha o benefício. No caso ela [mãe] passou pra mim, pro meu nome... que eu fiz dezoito anos e ela passou pra mim porque ela queria agora trabalhar, entendeu? Pra ter mais uma renda” (J3, 18 anos).

Como este é um benefício que tem como critério de elegibilidade a renda familiar, é possível observar na fala da jovem 3 que sua mãe abriu mão de uma atividade remunerada para que o benefício fosse deferido à filha, permanecendo como responsável pelo recurso financeiro até que a jovem concluísse a maioridade e, então, pudesse se responsabilizar por ele. A pesquisa realizada por Oliveira, Negra e Nogueira-Martins (2012) demonstrou que alguns jovens vivendo com HIV/Aids optam por abrir mão do BPC pela inserção em alguma atividade remunerada com vínculo formal. Um benefício assistencial com recorte na renda, traz consigo o fator de exclusão da pessoa no mercado formal de emprego, visto que trabalhar de carteira assinada aumentaria a renda da família e, por conseguinte o deixaria fora do recorte de renda estipulado pela LOAS.

Esse fator de exclusão não surge nos relatos de nenhum jovem claramente, mas pode-se afirmar que no caso de J3 talvez tenha influenciado na decisão de sua mãe em delegar o cuidado da filha a terceiros em prol de uma atividade remunerada ou postergar o início de tal atividade para pleitear o BPC e assim poder prestar toda a assistência de que a jovem necessitasse, sendo esta sua decisão.

Outro benefício que pode ser requerido pela pessoa que vive com HIV e encontra-se sem condições de retornar à vida laboral, é o Auxílio Doença. Este benefício é conferido àqueles que trabalham de carteira assinada, contribuem como autônomos para a Previdência Social ou estiveram em uma dessas condições há pelo menos um ano. Caso a incapacidade para retornar ao trabalho seja permanente, o segurado poderá requerer a aposentadoria por invalidez (OIT, 2002).

Verifica-se que, de um modo geral, os jovens não apresentam relatos concernentes ao exercício da sexualidade. Apenas nos relatos dos dois jovens que mantêm relacionamentos amorosos, apareceu relatos relativos à sexualidade, ambos vinculados ao

desejo da maternidade/paternidade e a construção de uma família. Desejo manifesto em meio ao conflito posto pelo risco de infectar seus parceiros, mas ao mesmo tempo buscando informações junto ao profissional de saúde como forma de não considerar sua condição sorológica uma barreira aos seus planos de conformação de uma nova família.

“[...] eu tenho medo agora, por exemplo, de ter filho. Eu não sei como é que é. Eu sei que pode ter, eu sei que pode ter. Só que eu não tenho, então até eu ter ... eu nunca vou saber. Então é meu medo [...]. Nós temos né, o caso eu e ela. Que é ela que eu quero mesmo, que eu quero me casar com ela e tal, mas mais pra frente, deixa eu me formar primeiro. Mas a gente tem desejo sim de ter um filho. E aí eu já procurei saber aqui com meu médico. Falaram que é super de boa, dá pra ter. Tem vários procedimentos que dá pra fazer e aí o bebê vai nascer saudável. O mais importante para mim é isso. E também... o mais importante para mim também é saber que ela não vai ter nada, ela...ela e o bebê...então de boa. E eu vou criar meu filho, normal...normalmente” (J1, 23 anos).

O relato do jovem acima confirma o quanto a questão da conjugalidade tem sido vista como um desafio para os jovens que vivem com HIV/Aids, pois os casais vivem permanentemente o medo do risco de uma possível contaminação do(a) parceiro(a) (OLIVEIRA, NEGRA; NOGUEIRA-MARTINS, 2012). No entanto, verifica-se que mesmo diante das preocupações, viver com HIV não tem impedido o início da vida sexual dos jovens, tampouco o planejamento de uma família (AYRES, et al., 2004), como expressa J3: *“Posso ter filho, se eu me cuidar o meu filho também não vai ter”* (J3, 18 anos).

Um estudo realizado por Maksud, Fernandes e Filgueiras (2015) sobre as tecnologias de prevenção do HIV e desafios para os serviços de saúde apontam importantes possibilidades de prevenção que podem reduzir a transmissão do HIV e que vão além do uso do preservativo. No caso dos jovens acima que desejam construir família, talvez as tecnologias propostas pelo OMS mais indicadas para a realização deste projeto de vida seja *“(...) o oferecimento de aconselhamento para casais sorodiscordantes; tratamento como forma de prevenção (TPT) para o parceiro positivo, estratégia que pode diminuir significativamente o risco de transmissão do HIV para o parceiro negativo”* (MAKSUD, et al, 2015, p.106). Os autores concluem que uma vez combinadas mais de uma tecnologia de prevenção do HIV, como por exemplo, o uso de ARV e o uso regular de preservativos tem o potencial de oferecer mais proteção do que apenas uma estratégia.

Cabe destacar, ainda, que a partir de janeiro de 2018 iniciou-se no SUS a disponibilização da Profilaxia Pré-Exposição ao HIV (PrEP) em 22 cidades brasileiras. Um dado interessante é que o Brasil é o primeiro país latino americano a utilizar essa estratégia de prevenção como política de saúde pública. Dentre o público prioritário para a

disponibilização da PrEP, estão casais sorodiferentes (quando uma pessoa está infectada pelo HIV e a outra não), como os jovens acima. Essa estratégia de prevenção do HIV é de uso contínuo, é preciso tomar o comprimido diariamente para ficar protegido do vírus, sendo que a proteção se inicia a partir do 20º dia para exposição por relação vaginal (BRASIL, 2018).

O cuidado com o filho também aparece mesmo quando este não fora planejado. A única com filho é J5, de 22 anos. O filho não planejado foi cuidado desde o ventre *“Tenho um filho de um mês. [...] depois que eu descobri a gravidez eu comecei a me regularizar com o tratamento até por causa meu filho também que eu não queria que ele tivesse o mesmo que eu tenho, até porque não tem porque eu fazer isso”* (J5, 22 anos).

Quanto ao que gostam de fazer nos momentos de lazer, é possível observar dois tipos de atividades que divertem os jovens entrevistados, atividades que, em geral agradam mais ao público adolescente e atividades mais facilmente executadas por jovens com um grau de autonomia maior. As atividades mencionadas foram: cozinhar, ouvir música, assistir televisão, jogar videogame, desenhar, soltar pipa até atividades como sair com os amigos, jogar bola, ir à praia, à boate ou ao shopping com a namorada.

“Ah! Eu sou...eu sou assim ... um jovem normal né. Sou...gosto de sair, não bebo, não fumo. Eeeee...gosto de sair com os amigos, gosto de jogar bastante futebol. Saio para ir para o shopping, essas coisas ... com a namorada. Ficar com a família. Uma das coisas principais para mim é ficar com a família” (J1, 23 anos).

“Ah! Eu sou bastante caseiro. Não fumo, não bebo. Fico mais em casa mesmo vendo televisão, internet. Não sou muito de sair não, sou mais quieto, mas fora isso, eu prefiro casa mesmo. A casa eu não troco por rua não” (J2, 24 anos).

“Cozinhar, fazer bolo, doce, torta” (J3, 18 anos).

“Ver filme. [silêncio] Seja no cinema ou em casa. Fora ver filme, jogar videogame” (J4, 25 anos).

“Eu gosto de assistir televisão ou ir ao cinema, ao shopping, uma boate... uma boate tem muito tempo. Eee...é só isso. Eu faço de tudo um pouco... praia... é, só” (J5, 22 anos).

“É... eu gosto muito de ouvir música, mas também eu gosto mais de desenhar. Eu desenho nos momentos... fora quando eu tenho que estudar né pra prova” (J6, 18 anos).

“A única coisa que eu gosto de fazer é escutar música. [Silêncio] É a única coisa que eu gosto de fazer” (J7, 21 anos).

“Churrasco, festa, ir pra...lugares... assim, coisa que acrescenta na cultura, museu essas coisas assim. Aquário, entendeu? Passeio diferente. Que hoje em dia todo mundo só pensa em sair. Eu saio também, muito, mas eu também gosto de fazer outras coisas, cinema... essa coisa que o pessoal novo faz” (J8, 20 anos).

“Soltar pipa, jogar bola... só” (J9, 23 anos).

“Eu gosto mais... é porque eu trabalho aí chego em casa entre aspas tarde, aí dificilmente eu saio durante a semana. Geralmente eu fico em casa, quando eu saio é direto do trabalho, que eu trabalho no Centro, então normalmente eu fico em casa e acabo jogando, vendo filme, série... aí eu saio mais aos fins de semana. Quando dá pra sair também, nem sempre” (J10, 26 anos).

Nos relatos dos jovens sobre suas vidas um fato chama a atenção. Uma jovem se emociona e não consegue conter as lágrimas logo no início da entrevista quando é convocada a falar de si. A jovem se justifica: *“eu sempre me emociono muito quando eu conto a minha história. É normal, depois eu paro”* (J3, 18 anos). Por decisão da jovem a entrevista foi concluída sem a necessidade de pausa.

Pelo relato da jovem constata-se que falar de si para os jovens que vivem com HIV por transmissão vertical implica necessariamente falar da sua sorologia ou de seu “problema” como alguns jovens preferem denominar, mas é importante reconhecer que se tal doença crônica pode se tornar um dos aspectos centrais da vida do jovem, ela não é a única e pudemos observar com a pesquisa que os jovens têm muito a dizer de si, mesmo em meio aos silêncios e pausas observadas durante as entrevistas (FLEISCHER; FRANCH, 2015).

Em resumo, os dez jovens do estudo, em graus diferenciados, se encontram em transição para a vida adulta, na medida em que nenhum deles completou a experiência nos cinco eventos que caracterizam a entrada na vida adulta (CAMARANO et al., 2006).

5.2 PERCEPÇÃO SOBRE A VIDA LEVANDO EM CONSIDERAÇÃO O VÍRUS E O TRATAMENTO

A pessoa que vive com HIV/Aids hoje em dia é vista como uma portadora de um tipo de doença crônica para a qual ainda não se descobriu a cura, mas a eficácia de seu tratamento permite que ela tenha uma sobrevida maior e, com isso, chegue a idades cada vez mais avançadas, se comparadas à média de idade da população brasileira. Trata-se, portanto, de uma condição com a qual o sujeito precisará lidar até o último dia de suas vidas. É neste sentido que as autoras Fleischer e Franch (2015) afirmam que “[...] uma das experiências mais marcantes e intensas com as doenças de longa duração é justamente a convivência cotidiana e mezinha com suas repercussões em termos de limitações, medicamentos, rotinas, novas sociabilidades etc” (FLEISCHER; FRANCH, 2015, p. 19).

Segundo Canesqui (2007) a enfermidade crônica, como a autora denomina, se

enquadra no que o autor François Dubet² afirma “sobre o trabalho ‘que cada um de nós realizamos sobre nós mesmo’ e que caracteriza, sob um determinado olhar, a experiência da doença” (CANESQUI, 2007, p. 20). Trata-se de valorizar aspectos privados como, por exemplo, a vida no dia a dia, as rupturas das rotinas, o gerenciamento da doença e a vida das pessoas que vivem com a doença crônica. A autora chama a atenção para o fato de que é preciso reconhecer que a experiência da doença também se forma a partir de um conjunto de elementos externos à sua vida privada, relacionados às políticas sociais e de saúde, sem os quais não teriam acesso aos serviços de saúde, aos meios diagnósticos e terapêuticos que afetam diretamente suas vidas.

Alves (1993) define experiência da doença como sendo os meios através dos quais as pessoas e grupos criam respostas a uma determinada situação de doença. A partir deste conceito é possível refletir sobre os modos pelos quais as pessoas vivenciam sua condição sorológica ou sua doença, formulam sentidos e desenvolvem estratégias para administrá-las. Canesqui (2007) informa que os estudos sobre a experiência da doença tiveram início em território norte-americano e foram motivados pela reação ao medicocentrismo. A autora esclarece que a experiência da doença tem como elemento central a pessoa na condição de paciente, dando ênfase no processo subjetivo sobre o viver com determinada doença, considerando os pontos de vista dos próprios adoecidos no contexto de suas vidas cotidianas.

Tendo como referência os estudos sobre a experiência da doença citados anteriormente, buscou-se verificar a percepção que jovens que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical ou perinatal têm sobre a vida, levando em consideração sua condição sorológica e o tratamento realizado no cotidiano. É importante destacar que boa parte dos jovens entrevistados relataram viver com a carga viral indetectável de tal modo que atualmente não vivenciam manifestações da doença, a Aids. Abaixo foram destacadas as falas dos jovens sobre como percebem a sua vida levando em consideração o vírus e o tratamento:

“Então, sempre foi muito boa porque a minha avó sempre...desde pequeno ela sempre... me apoiou, ela nunca deixou eu desistir da parada, do tratamento... A minha vida é boa. Eu sei que tem algumas coisas que... meio que umas limitações. Eu não posso fazer muito esforço físico seguido né. Mas é bem tranquila assim. Levo super de boa. [...] É super de boa a minha vida. Eu me acho um jovem normal. Um adolescente não né, eu já estou na vida adulta já. Um adulto normal...com saúde, me tratando e espero levar essa vida aí até...por muitos anos” (J1, 23 anos).

² DUBET, François. Sociologie de l’expérience. Paris: Seuil, 1994.

“É porque lidar com o vírus éee...pra mim é muito complicado. Porque... tipo assim, que é uma coisa que vai me fazer mal se eu não tomar o remédio, pra no caso combater o vírus, só que é muito...sei lá, cansativo. Querendo na rede têm várias pessoas... a maioria é tudo soropositivo, só que a maioria deles são por transmissão durante a vida, não vertical. Então eu acho que pra eles é mais fácil porque começaram agora a vim essa rotina de remédio. Pra mim se torna mais complicado porque eu já venho tomando desde pequeno e todos os verticais da rede já quebraram o... coquetel, inclusive todos os que são do Viva Cazuzu já quebraram, uma vez ou outra já quebraram” (J2, 24 anos).

“Normal. Porque todas as pessoas vivem com diabete, outro tipo de coisa, então eu já levo na boa” (J3, 18 anos).

“Bom, na infância foi um pouco de falta de informação, sem saber direito e na adolescência... no princípio foi um pouco de negação em relação entender e aceitar bem, mas depois até que, pela base familiar que eu tenho, acho que foi um pouco mais fácil de aceitar e entender melhor isso [...]. Hoje eu lido bem com isso. Claro que diferente de muitas outras pessoas eu tenho dificuldade em lidar com confiança. Confiança é algo pra mim que tem que ser conquistado e é basicamente isso em relação a definir com quem eu confio ou não pra revelar certas coisas da minha vida. Ponto” (J4, 25 anos).

“Agora...eu vejo que eu tô mais regularizada com o tratamento, que antes eu não tratava. Eu tratava, mas não era corretamente. Eu vinha ao médico, mas eu não tomava os remédios. Era meio rebelde, bem diferente do meu irmão. E... a minha vida anda normal. Tenho amigas, eu saio, eu me divirto. Não parei... não paro a vida por causa do vírus não” (J5, 22 anos).

“Então, vim nas consultas de reunião me ajuda bastante né, porque quando eu vim do Hospital da Posse, Nova Iguaçu, sabe onde é? E lá eu não costumava... eu não gostava muito de ir no médico porque era muito chato eu ver as pessoas lá passando doente, isso na época em que meu pai ainda me levava, só que era época que eu tomava os medicamentos em líquido. Ai eu não gostava muito, aí as vezes eu não tomava. [Silêncio] Ah... normal, dia de escola normal” (J6, 18 anos).

“Normal porquê ... olha só, se eu não tomar eu vou adoecer. Eu já provei por si própria. Parei de tomar um tempo, esse tempo que eu falei que eu fiquei em coma. Meu tratamento é de boa. Eu gosto do meu tratamento. Eu gosto de vir aqui, eu acho legal, maneiro [silêncio]” (J7, 21 anos).

“Normal, não interfere em nada, nunca interferiu. Até, tipo assim, a minha vida antes de eu saber e depois que eu soube nunca mudou em nada. Sempre foi a mesma coisa, normal. Nunca interferiu em nada, pra mim é como se eu realmente não tivesse. Ah...sim, fora os cuidados. Tomar o remédio que tem que tomar, comparecer nos exames e cuidar né pra não passar pra ninguém, mas fora isso, vida normal” (J8, 20 anos).

“Desde pequeno né... já é costume cara. Acorda toma remédios, não muda nada, vida que segue. Só isso, eu tomo remédio uma vez ao dia e é isso” (J9, 23 anos).

“Ah eu vejo tudo normal. Sinceramente não vejo nada que me impeça de fazer... é claro que tem uma coisa... se eu for viajar, quando eu viajo pra outro Estado eu... sempre tem aquele desconforto né, da mala passar e o cara ver lá no... no raio-x. Ai tem que mostrar, mostrar documentação. Mas tirando isso, essas coisas assim. Mas em si, viver... não. Eu tomo remédio de noite como se eu tivesse, sei lá, tomando um copo de Nescau na hora de dormir, entendeu? Não é uma coisa que me incomoda, que me atrapalha” (J10, 26 anos).

De um modo geral, esses jovens expressam que têm uma vida descrita como “normal”. A percepção de normalidade a partir da qual esses jovens definem seu cotidiano ganha sentido porque para eles que vivem com o HIV desde a infância, a rotina de medicamentos, consultas e exames é algo que faz parte de suas vidas desde sempre. Estudos demonstram que para algumas pessoas, a convivência com a doença crônica se estende por tanto tempo que ela chega a ser vista como algo tão comum e seus cuidados estão tão habituais no dia a dia que a doença passa a não ser mais vista como tal” (FLEISCHER; FRANCH, 2015).

Foram sete jovens que avaliaram sua vida como uma vida normal diante da condição sorológica e o tratamento. Um jovem atribui sua vida boa e normal ao apoio de sua avó desde a infância até os dias de hoje. Uma das jovens estabelece uma comparação entre sua vida e a de pessoas que convivem com outro tipo de doença crônica como forma de justificar a percepção que tem de sua vida como normal. Contudo, quatro jovens afirmam que lidar com o tratamento e a condição sorológica na infância era o mesmo que lidar com um grande problema. No entanto com o passar dos anos, observam um amadurecimento e esclarecem que atualmente lidam bem com sua condição sorológica e chegam a considerar que também levam uma vida normal.

Com isso os jovens demonstram que são capazes de refletir sobre o passado, adaptar-se a condição atual e realizar nova reflexão, assim como Fleischer e Franch (2015) ponderam que uma doença nos moldes de uma doença crônica, exige de forma provocadora e sempre presente que o doente reflita, se adapte e reflita novamente. Para estas autoras, as doenças que se estendem por longos anos, como é o caso da pessoa que vive com a condição sorológica positiva para o HIV, podem oferecer aos seus portadores uma grande possibilidade de reflexividade. A partir dela, os sujeitos adoecidos podem desenvolver um olhar multitemporal, ou seja, retrospectivo ao analisar as atitudes do passado; presente ao administrar seu tratamento e se manter estável; e prospectivo ao elaborar planos para o futuro.

O relato de J2 sobre sua condição sorológica e tratamento chama a atenção por diferenciar-se dos demais jovens. Este é o único que traz um relato explícito de dificuldades em lidar com o tratamento no dia a dia. Tal dificuldade tem como elemento chave o fato de viver com o vírus HIV desde o nascimento. O jovem faz uma comparação de sua rotina de tratamento com a de jovem do Grupo Pela Vidda e que contraíram o vírus por outras vias de transmissão. Ele conclui que estes jovens conseguem lidar com o vírus de forma mais fácil porque a rotina de tratamento ainda é algo recente em suas vidas, diferente de sua vida em

que a experiência do tratamento é algo arraigado e permanente, fato que lhe gera uma sensação de cansaço.

O jovem mais velho do universo pesquisado se recorda de uma situação vivenciada por ele no aeroporto em que precisou adotar uma postura diferente dos demais passageiros. Mas essas situações não o fazem queixar-se de sua condição sorológica, e sim verbaliza um certo “jogo de cintura” diante de situações embaraçosas.

Diante disso, Fleischer e Franch (2015) chamam a atenção para o fato de que as doenças crônicas demandam a criação de arranjos para que seja possível continuar vivendo. Destaca-se que tais arranjos não são criados e exercitados tão somente para que se consiga conviver com a doenças, mas também para que seja possível “viver além e apesar dela” (FLEISCHER; FRANCH, 2015). Deste modo, trata-se de arranjos “para poder se divertir, viajar, conviver com outras pessoas e manter a identidade” (FLEISCHER; FRANCH, 2015, p. 22).

Diante do exposto é possível afirmar que uma vida normal, para estes jovens, é aquela em que apesar do número de antirretrovirais que precisam ingerir todos os dias rigorosamente, dos eventos adversos que eles possam vir a apresentar, das consultas ao médico e dos exames regularmente, conseguem criar seus próprios arranjos ao ponto de conseguirem viver além do tratamento e apesar da condição sorológica dando continuidade aos estudos, trabalhando, namorando, saindo com os amigos e se divertindo como jovens que são.

5.2.1 Contexto da revelação diagnóstica

A literatura sobre HIV por transmissão é unânime em afirmar que a revelação diagnóstica é uma ocasião muito importante do processo de cuidado de crianças e adolescentes que vivem com o vírus HIV e pressupõe o envolvimento de familiares, cuidadores e profissionais diretamente envolvidos no cuidado (BRASIL, 2017a). A revelação do diagnóstico deve ser vista como um processo gradual e progressivo (BRASIL, 2007).

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da infecção do HIV em crianças e adolescentes, atualizado em 2017, recomenda que a comunicação do diagnóstico seja individualizada, levando em consideração as particularidades de cada caso, ou seja, respeitando os níveis de compreensão, estágio de desenvolvimento, contexto familiar e social em que vive cada criança e adolescente. Ele considerando cuidador toda e qualquer pessoa que assuma a responsabilidade de levá-los às consultas e auxiliar na tomada de

medicamentos, sejam familiares ou não.

Cabe ressaltar que o processo de revelar o diagnóstico ao portador do vírus HIV deve iniciar-se tão logo as curiosidades a respeito de si e seu estado de saúde comecem a vir à tona por parte das crianças que muitas vezes cobram respostas de seus cuidadores e profissionais. Respostas estas que devem ser elaboradas da forma mais simples, objetiva e com vocabulário passível de ser compreendido pelas crianças (GUERRA; SEIDL, 2009).

A curiosidade é um elemento que aparece no relato de um dos jovens entrevistados ao relatar o contexto em que descobriu seu diagnóstico. Ele afirma: *“Ah... acho que eu tinha uns seis anos, aí eu reparei que eu tomava o mesmo remédio da minha mãe, aí eu fui e perguntei pra ela. ‘Pô eu tomo o mesmo remédio do que tu. O que é que eu tenho?’ Aí ela não contou e quando eu tinha uns oito anos ela contou que eu tinha a mesma doença do que ela, mas não contou o que que era. Só depois dos treze, doze, assim. Aí ela foi e contou.”* (J9, 23 anos). O jovem se recorda que sua mãe não revelou o diagnóstico naquela ocasião, o que viria fazer seis anos mais tarde, quando o jovem completou 12 anos aproximadamente. O jovem 9 afirma que sua mãe não sabia que ela própria era portadora do vírus HIV. Descobriu o vírus quando o jovem adoeceu em decorrência de um câncer e durante o tratamento a sorologia da criança foi revelada à mãe quando o jovem tinha 3 anos, e em seguida ela realizou o exame anti-HIV.

O Ministério da Saúde aponta que nomear a doença é um momento crítico durante a infância de uma pessoa, pois é uma fase em que ela ainda não terá a compreensão da complexidade de sua condição sorológica, tampouco a maturidade de guardar essa informação apenas para si.

Diante disso a decisão de revelar à criança o diagnóstico do vírus precisa ser amplamente debatido e planejado com aqueles imbuídos do cuidado da criança, com o objetivo de avaliar o nível de esclarecimento dela e se terá capacidade de enfrentar a notícia de sua condição sorológica positiva para o vírus HIV. Recomenda-se que tal revelação seja feita em uma situação previamente organizada e que conte com a presença do familiar ou cuidador responsável e do profissional de saúde apto a realizar essa atividade (BRASIL, 2007).

Devido a sua experiência de abrigamento em instituição voltada ao cuidado de crianças com HIV, o jovem 2 relata que desde muito novo a revelação de seu diagnóstico foi introduzida nas conversas com as crianças que lá viviam: *“Aaaah... desde que eu me conheço por gente eu sempre soube. Porque lá eles sempre botam isso na nossa cabeça... que a gente tem um problema tal, aí contam a história do soldadinho que tem que colocar a armadura*

no soldado pra destruir. Uma história para criança e a gente vai amadurecendo isso com o tempo e vai entendendo” (J2, 24 anos).

A jovem 3 relata que até os oito anos de idade, a despeito de diversas internações por pneumonia, seu diagnóstico ainda não havia sido esclarecido e que foi informada sobre sua condição sorológica aos 15 anos, quando sua mãe decidiu contar-lhe. Contudo, ela *“já desconfiava porque a família que eu... a mãe que eu amamentei já tinha morrido, mas ela deixou os filhos e eles são muito amigos nossos e dois já faleceram, os avós também já faleceram com a mesma coisa, um está muito mal ... muito, muito mal mesmo porque ele não quer se cuidar, não toma os remédios. Não deixam eles chegar perto dos filhos, a gente acha isso muito... um constrangimento pra eles porque na verdade não é isso que a doença passa. A gente pode ter uma vida normal, com tudo ... como outra pessoa tem, só que aí a minha mãe contou ...” (J3, 18 anos).*

Um outro jovem entrevistado revela como soube seu diagnóstico na adolescência através de sua avó e padrinho. Essa revelação ocorreu por volta de 12 anos, após o que seus familiares recorreram a um profissional médico para uma explicação mais detalhada, incluindo a importância de seguir corretamente o tratamento prescrito. *“Então... quando a gente vai crescendo né? Na verdade, eu sempre estive no médico, não aqui, mas em outro lugar. Eu fazia lá no Fundão. Minha avó sempre me trouxe muito pro médico e aí me dava remédio, e aí eu fui crescendo né. Fui querendo saber o que que acontecia e aí chegou um momento em que ela e meu padrinho...meu padrinho que no caso é o irmão da minha mãe...me contaram. Me contaram...eeee ... me chamaram ... que eu já era um adolescente já...e me chamaram...e oh você tem isso, tem isso e tem isso. Aí me trouxeram no médico e aí o médico me explicou toda a situação e falou que eu ia viver super bem ... cumprindo ... se eu tomasse todas as medicações certas. Cumprindo com tudo que eles falassem, eu ia ter uma vida normal. Eeeee ... de lá para cá eu sempre ... com o apoio deles, eu sempre passei a viver assim. Aí foi como eu soube” (J1, 23 anos).*

O jovem 4 relata ter tomado ciência de sua condição sorológica aos dezesseis anos, na ocasião da transição do serviço pediátrico ao serviço de adulto. Ele explica que o avô foi o responsável por revelar a notícia, ainda na adolescência, de que ele e sua irmã, dois anos mais nova, eram portadores do vírus HIV. No entanto, a figura médica, aparece em seu relato como a pessoa que trouxe conhecimento mais a fundo sobre o que significava dizer que precisaria se tratar para o resto da vida: *“Foi quando eu vim para cá, para a doutora [...] que eu fui realmente entender o que era” (J4, 25 anos).*

A jovem 5 (irmã de J4) afirma que quando tinha treze anos, aproximadamente, sua

mãe na companhia de seu avô explicou que ela possui o vírus do HIV e naquela época ela não conseguia tomar os medicamentos prescritos, não conseguia lidar com sua condição sorológica recém revelada. A jovem relata que apenas ao chegar no INI e ter contato com outros jovens na reunião promovida pela infectologista que a acompanha, é que foi entender melhor do que se tratava e por conseguinte, passou a aceitar melhor sua “nova” condição: *“Daí aqui que nós fomos tratados mais como adolescentes, pessoas que tem que entender o que está se passando, entendeu? Aí daí foi que a gente conseguiu. Foi aí que eu consegui abrir minha mente mais pra isso”* (J5, 22 anos).

A jovem 6 também traz em seu relato a dificuldade em compreender as informações fornecidas, mas em seu caso, se recorda que na infância, foi ao médico com seu pai, mas não conseguia compreender o que o médico falava. *“Meu pai me levou no Hospital, aí ficamos lá, ele conversava com o médico lá e eu não entendia nada, aí ele voltou com um montão de remédio líquido. Aí quando a minha irmã foi me dar o remédio eu vomitei tudo no chão porque é muito ruim. Aí minha irmã me contou com sete anos: ‘Você tem que tomar isso porque meu pai descobriu agora que sua mãe era soropositiva do HIV. Você tem uma doença’”* (J6, 18 anos).

A revelação diagnóstica representa uma atividade complexa que muitos responsáveis tendem a protelar por diversos motivos, medo de que a criança ou adolescente seja alvo de rejeição e isolamento social, receio de que não consiga guardar essa informação para si e a revele a colegas de classe, expondo-se a situações de estigma e preconceito.

Galano et al., (2012) afirmam que os adultos escolhem postergar o confronto com a verdade e adotam a postura de se calar acreditando estar protegendo a criança e ao adolescente *“[...] da amargura de saberem-se portadoras de uma enfermidade grave e incurável”* (Galano et al., 2012, p. 2740).

Essa questão de não esclarecer para a criança seu diagnóstico foi relatada por alguns jovens entrevistados. Ao falar do contexto em que foi informado de sua condição sorológica, o jovem afirmou: *“Eu era novo, eu tinha uns treze ou quatorze anos, aí fiquei sabendo eu acho até que um pouco tarde porque a médica tinha me falado que já queria me falar. Mas me falaram. No começo assim eu não entendia muito por ser novo. Depois que eu comecei a entender e não me assustou porque eu sou uma pessoa que eu sou de boa com tudo, então isso não afetou em nada também”* (J8, 20 anos).

A jovem 7 revela: *“Antigamente quando eu era bem pequenininha... bem pequenininha não né, onze pra dez anos eu fiquei internada, cheguei a ficar em coma, em coma mesmo... se eu não me engano, eu fiquei dois anos em coma. Isso tudo porque eu não*

tomei remédio. Mas como que eu ia tomar remédio se eu não ia saber por que aquele remédio. Ninguém me explicava aquele remédio, porque eu tava tomando” (J7, 21 anos). Ela explicou que nesse período sua mãe trabalhava com vínculo formal e ela ficava sob os cuidados de um tio, responsável pela administração de sua medicação. No entanto, o que a família não sabia, era que como ela não sabia o porquê de necessitar de tantos medicamentos, ela simplesmente não os tomava, escondendo-os.

A partir da fala acima destacada, é possível que afirmar que o silêncio dos pais ou cuidadores responsáveis podem acarretar consequências desastrosas. A jovem deixa claro em seu relato que o principal motivo para que os medicamentos fossem escondidos dos adultos que a obrigavam a tomar foi a falta de esclarecimento do porque era necessário tomá-los naquele momento de sua vida, em que não se sentia doente ou com alguma questão de saúde capaz de justificar seu uso.

Ela esclarece que não aceitava o fato de sua família não ter lhe informado o diagnóstico antes e reconhece que mesmo depois de tê-lo revelado, continuava escondendo os antirretrovirais na adolescência: *“Eu escondia o remédio debaixo do travesseiro, quando não era debaixo do travesseiro, era debaixo do colchão... entendeu?”* (J7, 21 anos).

Talvez se uma conversa objetiva e clara tivesse acontecido naquele período explicando que os medicamentos eram necessários para que o vírus, contraído na gestação, se mantivesse em níveis indetectáveis visando a manutenção de sua saúde, hoje a jovem não tivesse que conviver com a sequela deixada pelo não uso dos antirretrovirais na infância. J7 afirma que antes do coma e da primeira internação não tinha episódios de convulsão e *“flash”*, palavra usada pela jovem para definir os apagões que ela tem repentinamente, dos quais fala com tristeza no olhar e talvez pela dificuldade de falar do assunto, lança mão de gesticulações para mostrar que se trata de desmaios em que ela não consegue identificar quando ocorrem, mas a fazem cair de sua própria altura, batendo com a cabeça no chão. *“É, bem diferente. Porque a convulsão, você faz outra coisa. O flash é assim oh [participante faz sinal com a mão em direção ao chão] praticamente você só cai... as vezes se machuca é lógico, né, provavelmente... provavelmente se machuca. O que minha cabeça tá de galo eu não sei. Eu não sei como minha cabeça ainda aguenta [...]. Não sei quando vem, não dá sinal, bem que eu queria que ele desse”* (J7, 21 anos).

A jovem 3, a única que adquiriu o HIV por meio de aleitamento cruzado, informou em relação à sua reação diante da notícia afirma não ter culpado sua mãe pelo ocorrido, nem ter se revoltado ou debatido. *“A minha mãe também como precisava muito de ajuda na época, deixou eu com eles... na verdade era para a minha irmã mais velha ter só que ela*

[irmã mais velha] não pegou porque nessa época ela [prima de sua mãe] não tinha sido transmitida ainda. Ai eu amamentei...[...] Ai como minha mãe precisava muito de trabalhar naquela época, me deixou com ela [prima de sua mãe] e ... aconteceu...”

J3 reconstrói sua experiência na revelação diagnóstica da seguinte maneira: “*Não tinha muito o que falar pra ela [a mãe]. Também não tinha como debater porque ela também não tinha culpa do que aconteceu. Ela também não sabia, entendeu. Ai ué...aconteceu. Foi de Deus eu ter ... então... fazer o quê?* [Participante se emociona e chora pela segunda vez durante a entrevista]”, e relata que desde que descobriu seu diagnóstico, sua saúde tem melhorada cada dia mais: “*A minha...minha imunidade também está muito boa. Já sou zerada há muito tempo, muito tempo...muito... muito tempo... que eu sou zerada. Muito tempo mesmo. E não tive nenhuma recaída mais de lá para cá. Depois que eles descobriram eu fui melhorando*” (J3, 18 anos). É importante esclarecer que por não haver cura para a Aids, não há possibilidade de uma PVHA ter uma carga viral zerada. Ao usar a palavra zerada, a jovem faz menção à sua situação de carga viral indetectável que ocorre quando a quantidade de HIV no sangue está em níveis indetectáveis por testes laboratoriais padrão (UNAIDS, 2017). Talvez a jovem defina sua situação como “zerada” a partir do desejo de não ter o vírus em seu organismo.

Não raro, pais ou cuidadores responsáveis manifestam o desejo de que o diagnóstico seja revelado à criança e ao adolescente por profissionais de saúde gabaritados para tal feito. “*Foi a doutora, agora eu não lembro o nome. Ela me contou. Só que eu... é claro que foi trabalhado. Não foi assim ‘Olha você tem...’, entendeu? Eu não lembro como ela trabalhou isso, mas quando ela me contou, não me abalou. É claro que depois tu vai crescendo, vai vendo algumas coisas e tal, mas com a evolução como está tendo as coisas, então eu relaxei completamente. Relaxei no sentido de pensar nisso né, não no tratamento*” (J10, 26 anos).

Há critérios definidos pelo Ministério da Saúde que devem ser avaliados no processo de revelação diagnóstica. É necessária uma avaliação psicológica com o objetivo de observar o comportamento da criança frente às consultas, exames e tomada de medicamentos. Avaliar se há aceitação ou rejeição da situação, agressividade, depressão, capacidade de compreensão do tema e maturidade psicológica. Também é indicado que seja realizada uma avaliação social para avaliar atividades do cotidiano da criança, como por exemplo, o horário da escola, desempenho escolar, rede de cuidadores, apoiadores, amigos, local de residência e adesão ao tratamento. E por fim, mas não menos importante, é indicada a realização de uma avaliação clínica para verificar distúrbio neuropsiquiátrico, supressão viral, estado nutricional, desenvolvimento neuropsicomotor e maturação sexual (BRASIL, 2017a).

Assim como as crianças e os adolescentes devem ser avaliados, também é indicado que seus cuidadores passem por uma avaliação no serviço de saúde com vistas a compreender a capacidade de entendimento acerca do tema e do cuidado (horário da tomada dos medicamentos, data das consultas etc.). Além disso, para verificar se há sentimento de culpa do cuidador em relação à condição sorológica da criança ou do adolescente e se existem situações de estigma na família. A avaliação social deve ser feita para verificar as condições de moradia da família, a renda, horários de trabalho e tempo de permanência com a criança ou adolescente. A avaliação clínica do cuidador tem o objetivo de observar se ele é uma pessoa que vive com HIV, se está em uso de TARV, se tem a carga viral indetectável e avaliar seu estado de saúde.

Verifica-se que revelar o diagnóstico não é a última fase do processo, portanto, os adultos não devem sentir a sensação de missão cumprida, uma vez que o acompanhamento pós-revelação deve ser considerado uma etapa importante do processo. O entendimento da criança sobre a infecção pelo HIV ocorre lenta e gradualmente. *“É na infância por não ter muita informação realmente tinha uma rejeição pelo remédio. Já que não era muito informado, não sabia o que era ou para que era. E tinha que tomar remédio que era horrível e os efeitos colaterais eram horríveis mesmo, então tinha uma negação de tomar o remédio, um comportamento em relação ao remédio e a ter que ir no hospital e não entender muito porque que tem que ir no hospital, faltar à escola e teve até um ano em que tive que ficar internado e repeti de ano. É ... foi diferente em relação a adolescência já no ensino médio, ciente e consciente do que era o remédio, do que tinha, do propósito em relação a isso”* (J4, 25 anos).

O jovem 2 explica que mesmo tendo conhecimento de sua condição sorológica desde muito pequeno, a gravidade do que viver com HIV pode representar, só pode ser conhecida ao sair da instituição, muito tempo depois da revelação de seu diagnóstico: *“Realmente assim mesmo, a gravidade...quando eu saí de lá. Principalmente quando eu adoeci. Quando tive a primeira internação. Sempre soube que ficar sem tomar o remédio...ficasse doente tal, mas gravidade a sério mesmo, só após a primeira internação”* (J2, 24 anos).

Sair da instituição e conseqüentemente perder os apoios relatados, representa para o jovem 2 o início de seus problemas no tratamento e na vida: *“Aí quando eu saí que começou os problemas...que eu parei de tomar. Como não tinha ninguém no meu pé para falar ‘Oh! Tem que tomar..’ Eu sei que pô...adulto tal, mas a gente ficou acostumado desse jeito. Sempre tem alguém ali lembrando para que...tá na hora e aí acabei relaxando e até hoje eu venho ... quebrando coquetéis eee... toda hora no soro, internação”* (J2, 24 anos).

Na adolescência as explicações devem conter mais informações e detalhes do que as fornecidas às crianças como, por exemplo, replicação do vírus HIV, mecanismos de ação dos antirretrovirais, prevenção de infecções sexualmente transmissíveis, dentre outras, pois como é possível observar na fala do jovem acima, os adolescentes estão mais envolvidos em seus cuidados do que as crianças, que ainda dependem dos adultos para um cuidado integral de acordo com as orientações médicas.

De acordo com os relatos dos jovens entrevistados, é possível afirmar que crianças e adolescentes que conhecem seu diagnóstico e, portanto, sabem o motivo de suas consultas médicas e a necessidade de tomar os antirretrovirais, tendem a ter melhor adesão ao tratamento e desenvolvimento biopsicossocial, uma vez que atuam em seu próprio cuidado, segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2017a).

Outro elemento importante que deve ser considerado no processo de revelação do diagnóstico é o fato de profissionais e cuidadores respeitarem a fase de crescimento e desenvolvimento em que a criança ou o adolescente se encontra. A revelação pode ocorrer em diversos ambientes, tais como, consultório do médico que acompanha a criança, brinquedoteca, salas de grupo de apoio, jardins. Sempre resguardando a criança e ao adolescente de possíveis exposições, caso a escolha seja por um local aberto.

Jovens da pesquisa demonstraram o quão aflito se veem diante da questão “Revelar ou não sua condição sorológica às pessoas à sua volta?” Sejam elas parceiros de relacionamento, amigos ou familiares. Verifica-se que este estudo corrobora os resultados encontrados em outros estudos anteriores que esclarecem que abrir seu diagnóstico à terceiros traz o medo da discriminação, do estigma e rejeição (GALANO et al., 2012; AGOSTINI et al., 2017). Estigma compreendido a partir da definição de Erving Goffman (1988) como um significativo descrédito conferido a uma pessoa com uma diferença indesejável e indicou que o estigma é um poderoso signo de controle social usado para marginalizar e desumanizar indivíduos que apresentam certos traços desvalorizados.

A questão da revelação do diagnóstico é trazida à tona espontaneamente por um dos jovens, quando afirma ter dificuldade em lidar com confiança. Referindo-se à revelação de sua condição sorológica, afirma: “*Confiança é algo pra mim que tem que ser conquistado e é basicamente isso em relação a definir com quem eu confio ou não pra revelar certas coisas da minha vida. Ponto*” (J4, 25 anos). Pautado em seus critérios de segurança, o jovem relata que toda a sua família conhece seu diagnóstico, mas dos amigos, apenas alguns sabem.

Uma jovem relata como observa que recebe um tratamento diferenciado das pessoas que tem seu diagnóstico revelado a toda a vizinhança e em contrapartida, ninguém sabe que

ela também é HIV positivo. *“Não sabem. E me tratam de outro jeito, de outra maneira que tratam eles. Me tratam totalmente de outra forma. Já deixa eu compartilhar, tocar nos filhos deles. Só que no caso eles [filhos de sua nutriz] não querem se cuidar. É por causa disso que o povo lá não querem deixar os filhos tocarem, beber no copo, comer na mesma colher. Mas só que não passa por isso e ninguém lê sobre aquilo né... pra primeiro tipo, te julgar ou falar sobre aquilo. Eles não leem lá, não sabem daquilo e ficam julgando ele entendeu, mas não sabem do que que ele passa, o que tem na mente dele, o que que ele está passando...sozinho. Ninguém sabe”* (J3, 18 anos).

Mais adiante na entrevista, esta jovem revela que mora com o namorado com quem mantém relacionamento há dois anos, no entanto, ela ainda não se sente segura em revelar-lhe seu diagnóstico e garante que o companheiro nunca questionou o uso constante de preservativo nas relações sexuais. *“Não. Sempre também foi de boa. Que se eu contar, também acho que ele vai aceitar assim na boa. Que a gente também está assim meio desconfiado, mas a gente não sabe na verdade. A mãe dele falou de uns remédios aí a minha mãe tipo que meio que desconfiou, entendeu? Só que ela, eu acho que também tem medo de contar pra eles e eles ter uma reação muito coisa...muito impactante pra eles. Porque no caso, esse filho dela mais velho, ele é muito, ele é muito...ele é demais, ele é muito preconceituoso. Nessa parte assim de...diagnóstico, entendeu? ... da Aids...ele é muito. A gente ainda tá meio que receoso de contar pro meu namorado. Mas se ele chegar, perguntar a gente vai ter que falar ué, não tem pra onde correr”* (J3, 18 anos).

O medo de revelar seu diagnóstico para o companheiro, não surgiu apenas na fala desta jovem. Um outro jovem também demonstrou medo da reação de sua namorada: *“Assim, uma das épocas em que eu fiquei mais nervoso assim foi quando eu comecei a namorar mesmo. Porque eu não sabia como a menina ia... ia reagir né? Porque pode reagir tanto de uma forma como de outra. Podia não aceitar, podia acontecer várias outras coisas. Eeee...eu sempre tive muito medo disso”* (J1, 23 anos).

A jovem 5 afirma não ter revelado seu diagnóstico ao pai de seu filho, com quem não mantém mais relacionamento amoroso. *“Não. Ele não sabia. Não sabe e nós não... ele não foi um companheiro. Foi um namorado que eu tive que a gente se relacionou e tal e acabou acontecendo de eu engravidar. Depois que eu engravidei a gente até perdeu o contato a gente não se fala tanto. A gente fala, mas fala coisas banais, só sobre a criança. Mas não temos mais contato pessoal assim eu e ele não”* (J5, 22 anos).

Oliveira, Negra e Nogueira-Martins (2012) sinalizam que viver com HIV gera nos jovens medo diante da possível reação de rejeição do(a) parceiro(a), fato que motiva alguns

jovens revelar sua condição sorológica para um momento em que sintam o relacionamento mais estável. Tal situação ajuda a compreender a insegurança da jovem 3 em revelar sua sorologia ao namorado, o nervosismo do jovem 1 ao se abrir com a namorada e a decisão da jovem 5 em manter o sigilo de seu diagnóstico para o pai de seu filho com quem teve um relacionamento curto. O Jovem 10, deixa claro que revela seu diagnóstico apenas para as pessoas com quem inicia um relacionamento mais sério. *“Se namorar eu tenho que conversar, mas só ficando eu não tenho necessidade de contar, mas claro sempre preservando o bem-estar dela”* (J10, 26 anos).

Quanto a revelação do diagnóstico a terceiros, o jovem 10 afirma que poucas pessoas sabem de seu diagnóstico. Ele esclarece que como sua família não é muito próxima, então não sabe dizer ao certo quem da família sabe ou não, as pessoas que ele tem certeza que sabem são seu irmão e sua tia.

O medo do estigma é o principal fator de motivação para a não revelação do diagnóstico do HIV às pessoas de seu convívio, sejam elas de seu círculo de amizade, da escola, do trabalho ou até mesmo da família. É importante reconhecer que atitudes preconceituosas e situações estigmatizantes podem ocorrer em diversos contextos do cotidiano de uma pessoa que vive com doença crônica, de tal modo que o ambiente familiar não deve ser visto apenas como um lugar de cuidado e proteção. A literatura (MENEGHEL, et al., 2008; OLIVEIRA; NEGRA; NOGUEIRA-MARTINS, 2012), aponta que em muitos casos, é no ambiente intrafamiliar que o estigma é produzido e exteriorizado pelos jovens, assim como pode ser observado na fala do jovem 2.

Antes eu morava com a minha irmã, essa que a senhora ligou para falar com ela...eu agora estou no quintal, construí uma casa para mim. Só que ela tem uma filha e o pai da filha dela não está mais com ela, com a minha irmã, se separaram. E ele é do interior e é meio cabeça dura e ele sabe do meu problema. Então ele fica falando pra filha dela, minha sobrinha, pra tomar cuidado...não sei o que...mas de uma forma muito excessiva eeee ... não precisa desse cuidado todo. E agora que ela teve uma filha, eu sou agora tio-avô, a minha sobrinha teve uma filha, ela praticamente quando eu vou pegar na criança ela não deixa mais eu pegar no colo. E a menina parece que adoeceu, mas por ter adoecido mesmo, assim ao acaso, só que o pai dela parece que falou com ela que pode ter sido eu brincando com a criança, chegando muito perto...eee...ou seja, toda vez que ela estava por perto ou alguma visita tá lá na casa da minha irmã no horário do meu remédio...eu já não tomava. Aí quebrava e falava ‘Ah! Pô...já não tomei uma vez... então ah! ...’, aí deixava de tomar nas outras vezes também (J2, 24 anos).

A falta de informações sobre as formas de transmissão do vírus HIV e a falta de apoio à pessoa doente é levantada pela jovem 3 como algo que observa em seu cotidiano como o responsável pela discriminação e julgamento da pessoa que vive com HIV, muitas vezes em âmbito familiar. *“Só que no caso eles não querem se cuidar. É por causa disso que o povo*

lá não quer deixar os filhos tocarem, beber no copo, comer na mesma colher. Mas só que não passa por isso e ninguém lê sobre aquilo né... pra primeiro tipo, te julgar ou falar sobre aquilo. Eles não leem lá, não sabem daquilo e ficam julgando ele entendeu, mas não sabem do que que ele passa, o que que tem na mente dele, o que que ele está passando...sozinho. Ninguém sabe” (J3, 18 anos).

Situações de preconceito também podem ser sentidas em âmbito escolar, especialmente quando se trata de crianças em que a comunicação do diagnóstico para a escola é algo importante (OLIVEIRA; NEGRA; NOGUEIRA-MARTINS, 2012). Porém quando se trata de adolescentes, esta comunicação passa a não ser mais algo tão importante para o cuidado daquela pessoa, considerando que o próprio jovem está mais implicado em seu tratamento. Com isso, optam por não revelar à instituição de ensino, em muitos casos, também não revelam aos colegas de classe.

Mesmo guardando sigilo de seu diagnóstico, o medo do estigma paira no ambiente escolar. *“Na escola também é todo... ninguém sabe. Então eu levo de boa. Todo mundo lá gosta de mim, não tem assim muito preconceito de cor, nada disso. Também eles não sabem” (J3, 18 anos).*

Por viver e conviver com o vírus desde o nascimento, uma jovem demonstra ter um conhecimento sobre a etiologia da doença e outras informações que os colegas de classe não possuem. Com isso, ela relata que sua participação em sala de aula causou um estranhamento por parte da professora, gerando um desconforto. *“Eu só fico meio com cara de culpada quando... biologia na escola sempre tem que tocar no assunto do HIV, aí como eu sei muito, aí a professora fica fazendo as perguntas e eu respondo tudo. Aí tem aquela hora que ela para e fala assim ‘Como é que sabe de tudo isso?’ aí eu: ‘Eu estudo professora.’. Essa parte aí... eu já... aí tem também piadinha na escola “Ah! Não sei o que, não sei o que HIV.” aí joga uma piadinha pra outro, aí eu já fico meio... já saio de perto” (J6, 18 anos).*

Observa-se que a partir da adolescência, a tendência é a de manter seu diagnóstico em sigilo, como relatam os jovens abaixo sobre a possibilidade de contar aos amigos sobre sua condição sorológica:

“Eles [amigos] não sabem da minha doença. Nem o meu irmão mesmo que eu considero, não sabe. Eu acho que é uma coisa muito particular, mais da família mesmo. E também não tem motivos de eles saberem. Não tem porque eu ficar me expondo assim. Eu acho que não é necessário” (J1, 23 anos).

“Nunca pensei em contar pra ninguém” (J6, 18 anos).

“Meus amigos...não sabem” (J4, 22 anos).

Contudo, os sentidos da revelação, que envolvem o porquê, a quem e o que contar de sua sorologia positiva para o HIV, como também o limiar entre o direito ao sigilo e a responsabilidade diante da possibilidade de expor terceiros ao vírus, a depender do relacionamento que se estabeleça entre eles, devem ser pautas fortemente discutidas entre famílias, profissionais e adolescentes. Acredita-se que através desses espaços de diálogo, tanto em âmbito familiar quanto durante as consultas médicas, os jovens consigam adquirir um comportamento de discernir até que ponto deve manter o direito ao sigilo resguardado e em que situações seu sigilo deve ser deixado de lado em prol do cuidado com a saúde do outro. Nesse sentido, Marques et al. (2006) reconhecem o suporte familiar e profissional como elementos importantes capazes de promover no jovem que vive com HIV um suporte emocional para lidar com sua condição sorológica e as particularidades que inerentes à ela, como por exemplo, as situações de estigma vivenciadas por muitos deles e a decisão de revelar sua sorologia.

5.2.2 Papel da família e amigos no tratamento e na vida

É correto afirmar que estudar aspectos da vida e do tratamento de pessoas que vivem com HIV/Aids requer estudar o papel que a família ocupa neste circuito. O Ministério da Saúde reconhece que a família ou rede social tem um papel fundamental na adesão das pessoas que vivem com HIV/Aids (BRASIL, 2017a).

Estudos apontam para a importância que a família tem enquanto rede social responsável pela constituição dos sujeitos no âmbito da cultura brasileira e é vista como peça fundamental no âmbito das políticas públicas e no setor saúde (SERAPIONI, 2005). Cabe destacar que é no interior da família que ocorre a produção de cuidados essenciais à saúde. Família esta que, para Gutierrez e Minayo (2010), representa a rede informal dos cuidados da saúde, que deve ser vista interrelacionada ao contexto da rede oficial de serviços. Os autores afirmam que os cuidados essenciais:

[...] vão desde as interações afetivas necessárias ao pleno desenvolvimento da saúde mental e da personalidade madura de seus membros, passam pela aprendizagem da higiene e da cultura alimentar e atingem o nível da adesão aos tratamentos prescritos pelos serviços (medicação, dietas e atividades preventivas). Essa complementaridade se dá através de ações concretas no cotidiano das famílias, o que permite o reconhecimento das doenças, busca “em tempo” de atendimento médico, incentivo para o autocuidado e, não menos importante, o apoio emocional (GUTIERREZ; MINAYO, 2010, p. 1498).

Quando se trata de cuidados voltados à pessoa que vive com HIV/Aids em que a

terapia medicamentosa (TARV) demanda uma rotina especializada e que pode afetar todos os envolvidos no processo de cuidado, espera-se que a família desempenhe um papel positivo na vida dessas pessoas contribuindo para o desenvolvimento da autoestima, autoconfiança e autoimagem das pessoas que vivem com HIV/Aids e conseqüentemente os benefícios disto poderão ser constatados no tratamento, uma vez que fortalece o sujeito e o prepara a tocar sua vida em frente (Botti et al., 2009).

Silva e Tavares (2015) chamam a atenção para o fato de que quando a temática estudada é o cuidado, são encontrados na literatura diversos termos para designar o grupo que promove o cuidado. Além da categoria “família”, os estudos utilizam o termo “apoio social”, “suporte social” e “rede de apoio”; no entanto, esses termos não são sempre conceituados. É importante reconhecer que, independentemente de quais termos o pesquisador opte em utilizar, em alguns casos, a rede de apoio não é conformada apenas pela família de origem, mas também pelos amigos conquistados ao longo da vida.

Em se tratando de jovem adolescentes e em transição para a vida adulta, os laços afetivos e amorosos-sexuais são importantes, sobretudo no contexto dessa condição sorológica em que o estigma e a discriminação estão tão arraigados. Neste sentido o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017a) recomenda a construção de rede de apoio em torno do jovem que vive com essa condição sorológica para que consiga levar a vida adiante.

Seidl e Tróccoli (2006) realizaram um estudo para investigar a estrutura fatorial e as propriedades psicométricas da Escala de Suporte Social para pessoas que vivem com HIV/AIDS e, mediante uma revisão de literatura, verificaram que existem duas categorias de suporte funcional: instrumental ou operacional e, emocional ou de estima. O suporte instrumental ou operacional diz respeito a auxiliar a pessoa a resolver situações do cotidiano, como por exemplo, apoio material e financeiro, ao passo que o suporte emocional ou de estima está relacionado à capacidade das pessoas em escutar, dar atenção ou fazer companhia, favorecendo assim para que a pessoa que vive com HIV/Aids se sinta cuidada.

O presente estudo abordou como os jovens que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical veem o papel da família e dos amigos em sua vida e tratamento. Tendo em vista os suportes listados pelos autores acima, é correto afirmar que os jovens apresentam pouca ou nenhuma elaboração concreta sobre os tipos de suportes recebidos e, por conseguinte, falam pouco sobre a importância da família em suas vidas e tratamentos.

A maioria dos jovens pesquisados quando questionados sobre o papel dos amigos no tratamento, revelam que eles não ocupam papel de destaque, talvez porque eles não são informados sobre seu diagnóstico, como podem ser observados nas falas seguintes.

“Os amigos...éeee...é bom porque...mas eles não sabem. Eles não sabem da minha doença” (J1, 23 anos).

“E amigos... [silêncio] também não. Os amigos que eu tenho são da rede, tudo já sabem. Então...” (J2, 24 anos).

“Como os amigos não sabem, então me tratam de boa” (J3, 18 anos).

“Bom... amigos em relação ao tratamento, nenhum, fora o fato de querer estar saudável pra poder estar fazendo tudo que eu quero, tudo que eu gosto” (J4, 25 anos).

“Meus amigos...não sabem, então não acrescenta muito em nada” (J5, 22 anos).

“Os amigos não sabem. [...] Então é normal, como se eu fosse uma pessoa lá... eu sou uma pessoa lá entre eles normal, só que ninguém sabe da doença” (J6, 18 anos).

“Eu não tenho amigo. [...] sinto falta de amigo. Um ombro... entendeu? Sinto falta de tanta coisa” (J7, 21 anos).

“Amigos meus não sabem” (J8, 20 anos).

“Nada...nada. Nenhum. Só eu e minha mãe mesmo. É só isso” (J9, 23 anos).

“Nenhum. [...] Nenhum auxílio... eu não preciso de nenhum auxílio da minha família nem dos meus amigos, consigo conciliar isso sozinho” (J10, 26 anos).

Quanto ao papel desempenhado pela família na vida e no tratamento, alguns jovens apresentam a importância de poder contar com a família.

“Assim, da família é muito importante. Da família é muito importante...éeeee...eu vejo eles como a base de tudo. É onde eu me apoio quando eu preciso de...quando eu tenho dificuldade. Eu acho que eles são tudo para mim, são tudo” (J1, 23 anos).

“Família...é como eu te falei, é muito dispersa. Ninguém éee...presente assim, fora a minha irmã. Só que mesmo a minha irmã, que ela sabe que eu tenho e tal, ela não se mete muito, ela procura não opinar, não fala muita coisa” (J2, 24 anos).

“Ah eles são muito legais, os meus familiares” (J3, 18 anos).

“E família foi mais no sentido de... digamos... orientar, encaminhar... pra poder, “Pô, tem que tomar medicação.” Que às vezes quando tem troca de medicação, o efeito colateral é bem forte, alguns são só náuseas, outros são cansaço, outros são problema digestivo e tudo mais. Mas a família foi mais orientar no sentido disso, de que é necessário tomar e de que pô...é difícil? É. [...] E a família vem mais nesse sentido de poder estar encaminhando pra tomar o remédio” (J4, 25 anos).

“Minha família me ajuda muito. Minha mãe, meu irmão. Meu irmão mais do que minha mãe, que ele puxa mais no meu pé. [...] que eu por mais que eu não quisesse eu vinha, que ele [irmão] me trazia. Tinha mais um incentivo para eu poder estar vindo. [silêncio] [...] Nós sempre fizemos tudo para poder tomar no mesmo horário o remédio. Ai quando eu esquecia do meu, ele ia e me lembrava. Quando não era isso, era a minha mãe. Só que depois eu fui passando a me regularizar sozinha” (J5, 22 anos).

“Da família, meus irmãos agem como se eu não tivesse. É como ela [médica] falou: ‘Ninguém aqui tem cara de doente, ninguém vem escrito ‘culpado’, ninguém vem escrito ‘HIV’.’ Meus irmãos, as vezes eu fico pensando assim: ‘Você esqueceu que eu tenho problema?’”, que eles falam umas coisas muito nada a ver de doença lá. Minha irmã que liga mais para esses negócios “Olha só, você não esquece que quarta-feira você tem que ir na reunião. Oh! Você tá tomando os seus remédios?” Minha irmã fica no meu pé e o namorado dela também. O namorado dela... ele que me lembrou que tinha hospital hoje. Que eu sou muito fácil de esquecer as coisas... Ah! Todo mundo age normal” (J6, 18 anos).

“Minha irmã agora virou meu guarda costa, éee... e eu não gostei nem um pouco disso. [...] Ela fica... todo lugar que eu vá, ela tem que ir, entendeu? Pra tu ter noção, eu tomando banho, tem que ter alguém me olhando. Antigamente era minha tia, agora a minha mãe tá falando pra minha irmã me dá banho. Só que eu não gosto da minha irmã, eu gosto da minha tia. Eu não sei porque. Se é a convivência também né, porque a minha tia já me dava banho. Mas eu acho que... não é não. Não gosto” (J7, 21 anos).

“A família... minha avó, minha mãe e a minha tia que sabe, mas sempre me apoiaram quando eu fiquei sabendo e hoje em dia é normal. Nem... nem... nem tocamos muito nesse assunto... porque eu tomo o remédio direito, sou responsável por esse quesito e entendeu? Nunca foi preciso ficar martelando em cima disso. Nunca tive assim, revolta essas coisas” (J8, 20 anos).

“Só eu e minha mãe mesmo. É só isso” (J9, 23 anos).

“A minha mãe já sim. Quando eu era menor ela me dava os remédios para eu não esquecer, como criança né. Só pensava em diversão, brincar e não lembrava. Depois de um tempo, sei lá a partir dos dezenove, dezoito ficou tudo dependente de mim mesmo. Nenhum auxílio... eu não preciso de nenhum auxílio da minha família, consigo conciliar isso sozinho” (J10, 26 anos).

Embora as jovens J3 e J7 não tenham respondido diretamente à questão, elas têm maior dependência da família se comparadas com os demais entrevistados. Ao longo dos relatos de J3 é possível observar o quanto sua mãe lhe dá total apoio e suporte no tratamento, como ela fica responsável por buscar os medicamentos da jovem na farmácia do INI e aquela que abdicou de uma vida profissional para garantir que a filha pudesse receber o BPC, até a jovem completar 18 anos e poder se responsabilizar pelo benefício assistencial. J7 esclarece em seu relato que sua condição sorológica e seu outro diagnóstico – não informado durante a entrevista – desenvolvido em decorrência do uso incorreto dos medicamentos, a mantém atualmente na condição de dependente de cuidados diários de seus familiares, familiares estes que se revezam no seu cuidado. Como sua mãe trabalha como cuidadora de idosos, a jovem fica atualmente sob a reponsabilidade de sua irmã, tarefa anteriormente desempenhada pela tia, madrinha, pai e tio.

Alguns jovens demonstram alto grau de autonomia tanto na vida quanto no tratamento e relatam que atualmente suas famílias não ocupam um papel de destaque em seu tratamento. Corroborando o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017a) que apresenta os

cuidadores como as pessoas responsáveis pela administração dos antirretrovirais na fase da infância e esclarece que esse papel tende a diminuir com o crescimento da criança, J10 relata que quando era criança as prioridades eram a diversão, então até a adolescência era sua mãe que lhe dava os antirretrovirais (ARV) para evitar o risco que ele esquecesse. Tanto este jovem quanto J8 e J9 veem o papel da família como algo diretamente relacionado ao apoio na administração dos antirretrovirais, visto que não destacam nenhuma ação de seus familiares sob a justificativa de não necessitarem de auxílio uma vez que se veem como sujeitos responsáveis pelo bom desempenho no próprio tratamento.

Os cuidados diários de que J7 relata necessitar retrata o que as autoras Fleischer e Franch (2015) apontam em seu estudo sobre o que chamam de doenças compridas, referindo-se às doenças crônicas como a Aids. Elas afirmam: “[...] ao que parece, tanto pela sua complexidade quanto pela sua duração, essas doenças exigem muitos cuidadores. Acionam-se, imediatamente, os circuitos domésticos, espera-se que vários membros da família possam somar nos cuidados diários do ‘adoecido’” (FLEISCHER; FRANCH, 2015, p.21).

Quanto aos demais jovens observa-se que a família é vista como o núcleo em que podem se apoiar nos momentos difíceis do tratamento; com quem podem contar em situações cotidianas em que sozinhos não conseguem dar conta do tratamento, como é o caso daqueles que contam com familiares para buscar seus ARV quando os compromissos da vida escolar ou profissional não os permite ir pessoalmente; como um suporte para enfrentar os eventos adversos dos medicamentos na ocasião da troca de esquema medicamentoso. Diante disso, pode-se afirmar que o suporte da família contribui para que a pessoa que vive com HIV/Aids conviva com a infecção com mais coragem e dê continuidade a sua vida portando uma doença crônica que exige cuidados como qualquer outra em consonância com a literatura sobre a temática (GALVÃO; PAIVA, 2011).

5.2.3 Relato dos jovens sobre o tratamento

Os jovens entrevistados relataram a relação estabelecida com o tratamento. Alguns detalham suas rotinas e nelas destacam como tomam as medicações, os horários em que são tomadas, a frequência com que comparecem à unidade de saúde para consulta ou para buscar os ARV na farmácia. Para a maioria dos jovens entrevistados o tratamento é uma parte do cotidiano, sem que o uso constante de medicamentos e necessidade de exames e consultas frequentes sejam alvos de problematização ou questionamentos nos dias atuais.

“Eu venho para cá de três em três meses...sempre. Porque a minha situação é muito boa. Eu faço tudo certinho. Eeee...é de três em três meses. Eu tomo a medicação que eles receitam e eu pego sempre aqui. Volta e meia tem que tomar as vacinas que todo mundo toma também” (J1, 23 anos) .

“Ah...em relação ao tratamento, diariamente é só tomar o remédio mesmo e comparecer na consulta nos horários certos e exame de sangue e tal. Só que assim, aparentemente não tem muito mistério, é só tomar o remédio na hora certa, duas vezes ao dia, geralmente. E...manter a carga viral baixa e o CD4 alto que são as defesas do corpo. Só que...não é tão simples assim. É mais complicado do que parece. [silêncio]... e...sei lá, sempre que eu preciso ficar internado... sei lá...só minha irmã vem me visitar, que é uma das poucas que sabe, mas fora isso é só tomar o remédio na hora certa, a quantidade certa. Tem que vir também pra pegar os coquetéis quando está acabando o remédio, mais ou menos dentro de um mês” (J2, 24 anos).

“Eu venho aqui toda primeira quarta-feira do mês como a doutora explicou né. Toda quarta-feira do mês a gente tem a palestra que ela fala um pouquinho sobre os estudos que estão acontecendo, o que está vindo de melhoras para a gente né no caso, que agora surgiu um remédio, aí vai surgir agora também a vacina que a gente fica tomando de seis em seis meses. A gente achou bom que todo mundo conversa... que todo mundo aqui tem a mesma situação, então todo mundo conversa livremente. Aí...a minha mãe que vem pegar o remédio porque eu estudo de manhã...pretendo fazer outros cursos” (J3, 18 anos).

“Bom... o tratamento hoje se resume quase na ... na reunião que a gente faz uma vez por mês nas primeiras quartas-feiras do mês, que é estar tomando a medicação controlada de forma correta. O acompanhamento em relação também ao peso... a ... a gordura, em relação a todos os efeitos colaterais do remédio, eee é isso. Não tem muita coisa em relação ao controle da medicação, está tomando o remédio correto, está mantendo o número de vírus baixo, controlado, e não está tendo nenhum tipo de doença ou não foi exposto a nenhuma doença; tipo... agora assim, em relação a tuberculose, gripe, essas coisas assim; não tem nenhum mistérios não” (J4, 25 anos).

“Atualmente eu tomo o meu remédio regularmente. Eu...penso mais em me cuidar hoje em dia por causa do meu filho, que eu não pensava tanto nisso. Hoje em dia eu penso mais nisso. Eee... eu tenho a minha carga viral hoje em dia está indetectável, eu não tenho problema nenhum e é...isso. Eu não tenho tido mais problemas com o meu tratamento hoje em dia” (J5, 22 anos).

“Bem, no meu dia a dia o meu tratamento... Oh! Eu acordo, faço as coisas direitinho, estudo de manhã. Matei aula hoje né? [risos da participante]. Vou pra escola, chego... eu tomo o remédio mais assim ... quando tá na hora de dormir porque quando eu tomo o remédio eu fico meio tonta sei lá, aí eu tomo na hora de dormir né, já vou dormir. Ah! Quando tem que vir no Hospital eu venho. É uma vida normal, só que com um comprimido lá que é o remédio pra poder você continuar sua vida” (J6,18 anos).

“Então, eu tenho que vir uma vez por mês, mas devido ao trabalho não está dando para vir uma vez por mês. Eu sempre converso com ela [médica]. Eu pego os remédios, quando não dá pra mim vir, minha mãe vem pra mim. As vezes eu consigo vir, venho de carro rapidinho e depois volto pra casa e vou pro trabalho. Como eu trabalho no Centro, não é bom ir de carro pra lá devido ao preço alto do estacionamento, essas coisas... eee... É como eu te falei, venho uma vez por mês aqui. O tratamento eu levo numa boa. Consciente sempre. Às vezes eu até que... como eu te falei o costume de tomar o remédio que as vezes eu olho num dia o do outro ‘E o remédio tá acabando. Tenho que ir lá.’ As vezes acontece isso entendeu?” (J10, 26 anos).

A percepção dos jovens que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical sobre o tratamento apontou que eles conhecem os caminhos que devem trilhar para que tenham uma boa adesão, sabem identificar o que medem os exames de CD4 e carga viral, mas é possível notar que o conhecimento nem sempre é o suficiente para transpor as dificuldades encontradas por alguns jovens. Este é o caso do jovem J2 para quem o tratamento não tem mistério, mas quando o relata, afirma que o tratamento é mais complicado do que parece. Apesar do relato de dificuldade de adesão por J2, verificou-se que, de um modo geral, os jovens não apresentam em suas falas, interrupções no tratamento ou dificuldades em seguir as orientações da equipe de saúde que o acompanham.

Quando apresentam relatos de má adesão, as falas retratam um tempo que ficou para trás, como é o caso de J5 que afirma claramente diversos problemas para aderir ao tratamento relacionados a não aceitação de sua condição sorológica, mas hoje se cuida e vê o nascimento de seu primeiro filho como uma motivação para seguir o tratamento corretamente. O grupo de jovens que vivem com HIV realizado às primeiras quartas-feiras de cada mês por uma das infectologistas do INI foi mencionado pelos jovens como o momento em que podem falar livremente sobre sua condição sorológica, tirar dúvidas, conhecer novidades no tratamento da Aids e compartilhar experiências com seus pares. Os jovens esclarecem que suas consultas são realizadas no âmbito do grupo caracterizado por dois momentos. No turno da manhã é realizada a reunião da médica com os jovens, é feita uma pausa no horário do almoço, a profissional pede um lanche de acordo com o desejo dos participantes do grupo e após lancharem juntos, as consultas são realizadas.

O Ministério da Saúde preconiza que algumas práticas sejam desenvolvidas com o objetivo de propiciar o vínculo dos jovens com o serviço de saúde em que se tratam e com os profissionais responsáveis pelo cuidado na área da saúde (BRASIL, 2013). Reconhecendo a fase da adolescência como caracterizada por uma tendência grupal, o atendimento em grupo pode se revelar como um recurso diferenciado quando o assunto é o trabalho com jovens que ainda não concluíram a fase de transição para a vida adulta. O MS afirma “os tipos mais usados na área da saúde são os focais, socioeducativos, psicoeducativos, operativos, de terapia, oficinas, que podem receber nomeações variadas que dizem respeito mais à sua função que à estrutura” (BRASIL, 2013, p.66). Para uma jovem explicitamente a relevância do grupo foi ressaltada e demonstra que a realização de um grupo específico tem o potencial de discutir temas de interesse para eles e que talvez sejam difíceis de debater em outros espaços como escola, trabalho ou vizinhança, por exemplo.

Cabe ressaltar que a realização do grupo não elimina a necessidade das consultas

individuais, de modo que o grupo é visto como uma prática complementar, capaz de permitir apreensão de conhecimentos importantes sobre sua condição sorológica e sua ressignificação, a partir da realidade em que o jovem vive, crie suas próprias percepções sobre como é viver com o HIV/Aids, como também pode ser visto como uma oportunidade de socializar com outros jovens e construir um vínculo importante com o novo serviço, o ambulatório de adultos.

Alguns jovens que fazem parte do grupo no INI posicionaram-se positivamente em relação ao grupo.

“Gosto de vir, acho interessante, uma proposta diferente, inovadora, acho importante e sim eu realmente acho importante de acontecer” (J8, 20 anos).

“Mas é muito bom...sempre...desde que eu cheguei aqui, eu sempre gostei, né...que faz pouco tempo que eu to aqui. Então eu sempre gostei. Me trataram super bem também quando eu cheguei aqui. Aqui a gente é uma família né na verdade” (J2, 18 anos).

No entanto, verifica-se que com o passar dos anos as atitudes de alguns jovens em relação ao tratamento foram se modificando. As jovens (J2, J5, J6 e J7) falam da dificuldade que tiveram na infância e adolescência, mas hoje conseguiram superar as barreiras e seguem o tratamento conforme as orientações da equipe de saúde, uma vez que a adesão pode variar tanto entre indivíduos quanto no mesmo indivíduo, ao longo do tempo (BRASIL, 2013).

“Dos meus treze anos até os dezessete eu tive muita... muita dificuldade pra poder lidar com o tratamento, lidar com o remédio... eu não tomava o remédio. Eu não conseguia entender o porquê. Até porque eu também não sabia. Eu soube depois que eu vim pra cá [INI]. E ... daí ficava meio que revoltada. Hoje em dia eu entendo que é sem motivo, mas antes eu não sabia. Eu não gostava, eu culpava, culpava minha mãe, culpava meu pai, mas não falava isso pra ninguém, guardava isso pra mim. Mas agora eu entendo que não tem culpa de ninguém nisso tudo” (J5, 22 anos).

“No Hospital da Posse [...] eu até os treze anos tava me tratando lá como pediatra, pediatra... aí tinha que tirar a roupa, subir na balança, subir na maca, aí eu achava aquilo lá... nada a ver. Até minha irmã falava que nada a ver. Eu não gostava de ir naquele hospital, não gostava de tomar o remédio, não gostava que ninguém chegasse perto de mim e falasse de tratamento nenhum. Aí quando eu vim morar com a minha irmã, ela... sei lá, soube falar de um jeito lá que aí eu acabei aceitando o fato da vida e vim pro Hospital da Fiocruz me tratar” (J6, 18 anos).

“Antigamente eu quase não aceitava porque esconderam isso de mim. A minha mãe diz que perdeu... como é que é o nome daquele negócio que... Ah tá, o pré-natal... aquele negócio de pré-natal que diz que tá com HIV, a pessoa faz um exame... só que eu não acredito né? Mas tudo bem, já foi, já foi né? É ... antigamente, as enfermeiras que já foi... muito rebelde e nessa adolescência que foi... é que me contaram, eu quase não aceitava. Eu escondia o remédio debaixo do travesseiro, quando não era debaixo do travesseiro, era debaixo do colchão...

entendeu?” (J7, 21 anos).

“Pra mim se torna mais complicado porque eu já venho tomando desde pequeno e todos os verticais da rede já quebraram o... coquetel, inclusive todos os que são do Viva Cazuzo já quebraram, uma vez ou outra já quebraram” (J2, 24 anos).

Cabe ressaltar ainda que o jovem J2 é o único que relata explicitamente suas dificuldades em lidar com o HIV e manter constante a administração dos antirretrovirais. Essas dificuldades que estão intimamente relacionadas à história de vida do jovem. J2 nasceu em uma família pobre no subúrbio do Rio de Janeiro. Após o falecimento de sua mãe, a família não teve condições de criá-lo, então o levou para uma instituição que cuida de crianças soropositivas, a Sociedade Viva Cazuzo, onde viveu dos 6 aos 16 anos, quando foi transferido para outra instituição de abrigamento.

O jovem fala bem do período em que viveu lá, mas o cuidado recebido naquele período é interpretado por ele como algo que o “deixou mal-acostumado”, pois faz um contraponto com o período em que saiu do Instituto e se viu desamparado, sem ter alguém para lembrar-lhe dos horários dos antirretrovirais, para acompanhá-lo às consultas e exames, e então sentir-se sozinho no tratamento. *“Então... sobre o tratamento, pessoalmente, eu acho muito difícil... porque eu como sou de transmissão vertical, desde pequeno eu tomo remédio. Como eu te falei eu cresci na Viva Cazuzo, uma instituição patrocinada pela mãe do Cazuzo, e tal...tem dinheiro... e sempre fui criado por babás e enfermeiras, nunca foi assim ... só família e tal ... mais babás e enfermeiras. Então assim, até os meus 16 anos mais ou menos, eu sempre tive quem levasse na mão o remédio na hora certa, no dia certo e tal, e isso me mal acostumou. Então quando eu saí, após a minha saída de lá, eles não acompanham o após Sociedade Viva Cazuzo, só enquanto está lá dentro. E já quebrei várias...várias...a gente chama de coquetel né e assim ... me prejudicando na saúde. Até hoje isso ocorre. Já fui internado por causa disso. [...]A criação foi boa. Não estou reclamando da criação, só que mal acostumou. Ficamos mimados vamos dizer” (J2, 24 anos).*

Ao analisar a entrevista deste jovem é possível observar claramente o sentimento de solidão e falta de apoio emocional vivenciado por ele e que influencia negativamente no seu tratamento. Quanto ao sentimento de falta de apoio J2 esclarece: *“Ah sim ne. Como eu te falei, cresci numa instituição rodeado de gente. A gente estava sempre conversando, sempre trocando ideia e tal... Quando alguma coisa acontecia na vida pessoal, aí um ia lá e acolhia o outro... Hoje eu... a minha vida é praticamente sozinho...fazer falta, faz” (J2, 24 anos).*

Permeado pelo discurso biomédico, o jovem J2 demonstra estar ciente de que o êxito no tratamento depende de tomar as medicações nos horários prescritos, comparecer às

consultas e exames e levar uma vida saudável, ciente disso ele afirma que o tratamento “*não tem mistério*”. No entanto, como adesão deve ser vista como um fenômeno multifacetado em que devem ser considerados também aspectos socioculturais da vida do sujeito, verifica-se que a falta de referência familiar na infância que acarretou em sua vida para a Sociedade Viva Cazusa, a não adaptação com a nova família quando foi adotado, a vivência do dia a dia sozinho no quintal de uma família que apresenta comportamentos estigmatizantes em relação ao jovem. Junto conforma trajetória de vida permeada por diversos sofrimentos e dificuldade de aceitar a condição de viver com HIV desde que nasceu, como ele se define assim que começa a falar de si.

É importante deixar claro que a omissão de dose de antirretrovirais por esquecimento não pode ser julgada pelo profissional de saúde e pela família como um “relaxamento” – para usar a palavra do jovem – mas reconhecer que essa atitude pode significar uma estratégia para esquecer sua condição de saúde ou soropositividade, uma vez que: “A medicação é uma das representações mais fortes da doença” (BRASIL, 2013, p.62). Ademais, J2 deixou claro não gostar que seja lembrada a sua condição sorológica, sempre que possível, encoberta. “*É mais por relaxamento mesmo e quando tem visita lá em casa eu também não tomo porque vai perguntar o que eu estou tomando. Eu explicar isso sozinho, é uma coisa... tipo eu posso mentir, posso falar ah é vitamina, só que com a minha sobrinha e a minha irmã perto, elas vão olhar assim e elas sabem que é mentira aí vai vir a lembrança de novo... cara e tem isso... eu não gosto que lembre*” (J2, 24 anos).

É de suma importância que a equipe de saúde esteja sensível a essas estratégias usadas pelos jovens, cuidando para que não caiam nas armadilhas do senso comum e com isso julgar os casos de difícil adesão como desleixo, relaxamento, descuido e tantos outros adjetivos que podem depreciar a situação de sofrimento vivida pelo jovem. O ideal é que diante desses casos as equipes compreendam o que se passa com os jovens e seja capaz de acolher as dificuldades apresentadas para que haja uma atenção mais ampla à saúde dos mesmos (BRASIL, 2007). Estes profissionais também devem ser capazes de elaborar planos terapêuticos para cada jovem levando em consideração as particularidades de suas trajetórias de vida, uma vez que trabalhar com o cuidado de jovens que vivem com HIV requer considerar que:

[...] a adesão sofre a influência de outros fatores individuais, relacionados à história de vida de cada um, suas vivências com a própria doença e a de familiares, forma de contágio, dinâmica familiar, experiências de revelação a terceiros e preconceito social, laços afetivos, vínculo construído com a equipe e com o serviço de saúde, entre outros” (BRASIL, 2013, p.63).

Uma das formas de estimular um bom desempenho no tratamento é atraí-los para a responsabilização com seu próprio cuidado através da participação e decisão em seu tratamento. O Ministério da Saúde recomenda que o jovem deve ter participação ativa na decisão concernente à troca de medicação. A percepção do poder de escolha e controle do tratamento por parte do jovem é muito importante, uma vez que o desenvolvimento da autonomia na fase da adolescência para a vida adulta é um fator indispensável para o bom desenvolvimento psicossocial do jovem. Os profissionais da área da saúde devem estar muito atentos ao conhecimento que o jovem tem sobre sua condição sorológica, sobre a doença, sobre o vírus HIV e sobre o tratamento.

É sabido que alguns jovens quando não sentem uma margem de manobra para escolhas em seu tratamento medicamentoso, se revoltam contra os antirretrovirais e abandonam o tratamento (BRASIL, 2013). Quanto à participação nas decisões tomadas em seus tratamentos os jovens entrevistados relataram pouca ou nenhuma participação. Alguns percebem o fato de expor seus pontos de vista durante as reuniões do grupo do qual fazem parte, como uma participação em seu tratamento, outros veem esses momentos como uma oportunidade para ajudar os colegas que estão com dificuldades de adesão, mas não chegam a compreender sua socialização no grupo como uma decisão que tenha tomado em seu próprio tratamento.

“Ah o negócio do remédio mesmo. Que eu tomava duas vezes ao dia, aí eu conversei com a doutora e tal e ela foi e passou para uma vez ao dia. Como minha carga viral está indetectável desde quando eu vim pra cá... aí ela mudou, botou uma vez só ao dia” (J9, 23 anos).

“Dou ué. É porque nessas reuniões ela [médica] sempre debate, conversa sobre tudo, então eu falo também. Diria que eu até sou bem participativo e é... sim, participo” (J8, 20 anos).

“Sim, aqui a gente debate muito sobre isso. Aqui a gente fala muito, todo mundo dá a sua opinião, chega num ponto de vista que todo mundo concorda e acha certo né no caso” (J3, 18 anos).

“Eu dou muita sugestão pra galera que está normalmente porque sei lá, não sei se é porque eu sou mais velho. Porque eu sou mais tranquilo em si, as vezes chega pessoas “Ah não consigo tomar remédio.” Aí a gente conversa entre a gente e aí eu acabo falando, mas pro meu tratamento não. O que a doutora passar eu tomo, é mais ou menos assim, não tenho muita reclamação não. Eu sou muito tranquilo. Tipo, tem que tomar um de manhã e um de noite, eu tomo um de manhã e um de noite. Quando mudou pra um de noite foi melhor ainda, mas eu não sou de reclamar” (J10, 26 anos).

“Tomando decisão eu diria que não, mas dando sugestão na reunião que a gente faz com os outros adolescentes em relação a tomar medicação, com relação a efeito, com relação ao que pode trocar...das experiências que a gente teve, assim, se concorda ou não, se pode estar orientando ou não. Só...só isso. No controle da

medicação exatamente assim, não” (J4, 25 anos).

“Eu uma vez...eu conversei com um colega que estava tomando a mesma medicação que eu e que ele estava tendo problema sobre isso, mas foi só daquela vez também. Eu não falo muito durante a reunião. Eu escuto mais do que falo” (J5, 22 anos).

“A gente só conversou uma vez que...se poderia trocar o horário porque minha avó me dava sempre na hora antes de eu ir pra escola e aí depois eu comecei a trabalhar e ficou bem em cima do horário do trabalho. Aí a gente conversou e eu opinei se poderia tomar de noite. Eles falaram que as vezes o remédio dá um pouco de sono, mas eu já tomo há tanto tempo que eu nem sinto mais. Aí falou isso...foi só isso. Minha opinião foi só essa...tomar de noite” (J1, 23 anos).

“Não muito. Geralmente eles só perguntam como é que eu estou, e... não converso muito assim... não estendo muito a conversa até porque tem mais gente para ser atendido tal, aí eu procuro ser mais rápido, mais simples” (J2, 24 anos).

Essas falas denotam que para os jovens, falar da relação com o tratamento implica necessariamente falar de aspectos do cotidiano. Adotar práticas de cuidado de acordo com as orientações médicas exige que o jovem que vive com HIV/Aids seja capaz de coadunar o tratamento do HIV com suas outras atribuições na vida, tais como a organização da rotina para não esquecer de tomar os antirretrovirais e comparecer às consultas agendadas, as negociações com familiares para a busca da medicação quando a mesma estiver no fim e o jovem não puder ir à farmácia da Unidade de saúde por algum compromisso seja no trabalho ou na escola, os arranjos e justificativas dadas no local de trabalho na tentativa de conciliar vida profissional com o tratamento.

5.3 ASPECTOS QUE FACILITAM E/OU DIFICULTAM AS PRÁTICAS DE CUIDADO NO COTIDIANO

Compreendendo que o tratamento e as práticas de cuidado dos jovens consigo devem estar fortemente enraizadas em suas vidas, este estudo pretendeu verificar também as dificuldades encontradas pelo universo pesquisado, como poderá ser observado nas falas dos jovens que vivem com HIV/Aids apresentadas a seguir:

“Hum...Cara, eu acho que assim ... praticamente nada. Eu acho que não interfere em nada. Eu sei que eu tenho que me regular um pouco mais que os outros. [...] Eeee...mas normal, assim .. não tem muita coisa. Eeeee...eu também sei que um desgaste muito grande pra mim não rola. Tem que as vezes dar uma maneirada. E é isso, eu acho que não tem nada que impeça. Eu acho que a vida é normal. Lógico que eu tenho a doença, mas a minha vida é normal” (J1, 23 anos).

“Mais as pessoas que sabem o que eu tenho, mas que não tem conhecimento nenhum sobre o assunto. Como eu te falei a minha sobrinha acha que eu fui o

causador da filha dela adoecer, o pai dela não ajuda nisso também. É mais as pessoas que sabem que eu tenho, mas que não entendem e não procuram entender” (J2, 24 anos).

“Nenhuma. Sempre... vim. Deixei assim ... de ir à escola alguns dias, mas nada que...eu possa reclamar. [...] Sempre foram de boa também. Eu chego lá com atestado, justifico porque que eu não vim... só. Por conta disso, só” (J3, 18 anos).

“Sinceramente não. Não. Não tem nada assim que eu possa falar.. é claro, como qualquer pessoa eu trabalho com alimento, eu trabalho no açougue, então tipo ... é material cortante eu tenho que estar tomando cuidado para não estar me cortando e não estar contaminando o alimento da pessoa que está comprando. Então tipo, isso não é só comigo, isso é com qualquer pessoa que tem que tomar esse cuidado. Então fora isso, nenhuma dificuldade. Em relação ao dia a dia no cotidiano... só claro, o único porém é que diferente da maioria, a gente está mensalmente sendo acompanhado no hospital, coisa que boa parte das pessoas não está. Tipo ‘Todo mês você está indo ao hospital?’ É, todo mês eu estou indo ao hospital. Tem gente que não vai nem uma vez no ano. Fora isso” (J4, 25 anos).

“A única dificuldade que eu tenho é de quando ter que sair ter que levar o remédio, no caso se eu for dormir fora tem que levar os remédios, as pessoas ficam perguntando ‘Ah o que que é isso?’ Ai eu invento que é uma coisa pra poder reduzir a gordura, que falo que é pra poder...uma doença que eu tenho, sei lá...um resfriado, mas fora isso, nenhuma. Fora isso nenhuma outra dificuldade” (J5, 22 anos).

“Bem eu acho que não traz problema nenhum. Pra mim não traz problema nenhum porque eu prefiro vim do que ficar em casa fazendo nada. Eu vou pra escola, chego em casa e levo o meu sobrinho pra escola dele e depois busco. Eu tenho bastante tempo pra vim no Hospital, o dia que ela [médica] marcar. As vezes que não dá, não dá pra mim vim porque vai ter algo na escola importante e eu não posso faltar. Mas aí eu mando mensagem pra ela [médica] pra ela remarcar. Fora isso...” (J6, 18 anos).

“[silêncio] No meu cotidiano eu só fico na minha, eu fico na minha, não perturbo ninguém. Tipo assim, não mexe comigo. E no meu medicamento, é a mesma coisa. Não tem nada” (J7, 21 anos).

“Alguma coisa que dificulte no meu tratamento... [silêncio]. Não, não mesmo. Nada” (J8, 20 anos).

“Não...não” (J9, 23 anos).

“Acho que não. É como eu te falei, só em caso de viagem que tem que também tomar o cuidado de eu, na hora de tomar o remédio, tem que ser um... eu não vou pegar, abrir o remédio na frente de todo mundo e tomar né? Então, sei lá, vou no meu quarto no apartamento ou no hotel onde eu esteja e tomo, mas acho que não chega a ser alguma coisa que atrapalhe, que é uma coisa que eu consigo fazer em segundos, ainda mais que eu tomo tudo de uma vez só. Eu pego boto tudo na mão e tomo água e engulo, acabou” (J10, 26 anos).

Verificou-se que, dos dez entrevistados, oito jovens afirmam que não há, em seu cotidiano, o que dificulte seu tratamento. Destes, quatro jovens (J1, J4, J9, J10) mencionam situações do cotidiano que observam que talvez dificultassem o tratamento, mas não veem como fatores negativos em seu tratamento uma vez que lançam mão de estratégias para lidar com elas. J1 relata saber que não pode se desgastar muito; J4 afirma que trabalha em um

açougue, então precisa ter muito cuidado para não se cortar e manusear os alimentos, mas ele reconhece que esta deve ser uma preocupação de todas as pessoas que como ele trabalham com material cortante e manuseiam alimentos, por isso não chega a ver isso como uma dificuldade em seu cotidiano. A necessidade de acompanhamento constante em Unidade de saúde é mencionada pelo jovem, mas não com conotação negativa ou como algo que represente uma dificuldade.

Ao pensar no que traz dificuldades às suas práticas de cuidado, J9 avalia que não há o que dificulte seu tratamento e práticas de cuidado. Ele explica que quando precisa tomar os medicamentos na frente de alguém, inventa algo, mas não deixa de tomá-los. O jovem relembra uma situação em que um amigo o viu tomando os medicamentos e perguntou para que os tomava, na ocasião o jovem levou na brincadeira dizendo que era “bomba”. J10 destaca sua decisão de tomar os ARV em lugar reservado durante as viagens que fez. O jovem afirma que está é uma tarefa executada em poucos segundos então não chega a identificar como algo que dificulte seu cuidado.

Chama a atenção o fato de que apenas dois jovens destacaram fatores que dificultam seu tratamento. J2 acredita que o fato de algumas pessoas de seu convívio diário saberem de seu diagnóstico, dificulta o seu tratamento na medida em que elas não detêm informações sobre as formas de transmissão do vírus e estigmatizam o jovem, por vezes, culpando-o dos adoecimentos de sua sobrinha. A falta de apoio por parte de sua família o entristece e, com isso, o jovem interrompe seu tratamento. A J5 apresenta um fator muito parecido ao jovem J10, a diferença é que para esta jovem o fato de sair e ter que levar os medicamentos é algo difícil porque vivenciou situações em que as pessoas ficaram perguntando porque ela precisava tomar aqueles remédios. Ela afirma não dizer o real motivo e criar diversas justificativas.

Assim como no capítulo sobre a percepção da vida levando em consideração a condição sorológica em que vivem e o tratamento realizado no dia a dia, o adjetivo normal é novamente empregado pelos jovens ao descrever o tratamento.

Este estudo também buscou verificar os fatores que os jovens que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical identificam em seus cotidianos, como capazes de facilitar o tratamento.

“Assim... depois que eu comecei a trabalhar, eu tenho mais responsabilidade com tudo né. Até depois que meu avô faleceu, eu também acho que... o tratamento, o trabalho e a casa que ficou mais na minha responsabilidade... trouxe uma responsabilidade maior pra mim... eu assumi uma responsabilidade muito grande. Eu acredito que é isso, uma responsabilidade maior comigo mesmo e com tudo à volta” (J1, 23 anos).

“O que facilita muito é...o que me estimula muito, que eu percebo, fora a Rede que está sempre em contato comigo e tal pela internet ou pessoalmente... a minha irmã de uma forma ou de outra acaba ficando em cima de mim, fala para eu tomar remédio na hora certa e tal, quando eu não estou tomando ela vai e fala comigo no particular. Então uma coisa que me estimula bastante mesmo é... a rede, que é o grupo Pela Vida e a minha irmã mesmo que é a única que sabe, que entende mais ou menos porque ela ia me visitar toda semana no Viva Cazuza quando eu era pequeno. Então ela tem mais ou menos a noção da gravidade” (J2, 24 anos).

“Ah... eu acho que também nada. Por causa que eu que tenho que correr atrás de tudo, em termos né, porque também a maioria é minha mãe que vem...pegar pra mim, no caso” (J3, 18 anos).

“Bom, a coisa que mais facilita assim no dia a dia do cotidiano, que eu acredito que seja meu RioCard, que é um vale transporte que a gente recebe para poder estar se deslocando não só para isso, mas também no nosso dia a dia com outras coisas. E acho que além disso, também a possibilidade de estar fazendo acompanhamento com especialista de diversas áreas que normalmente se a gente fosse numa instituição pública... hospital normal, não teria, que é tipo nutricionista, endocrinologista, oftalmologista, esse tipo de coisa... normalmente não teria muito acesso, e pra ter acesso teria uma dificuldade maior... aqui a gente já tem uma facilidade maior. Acho que são umas das facilidades que a gente tem aqui” (J4, 25 anos).

“O que me facilita? ... É mais o ... a questão do RioCard que me ajuda muito e ... não tenho muitas outras coisas que me facilitam não, no meu cotidiano. Me ajuda o fato de ter uma consulta em grupo por mês, que aí a doutora reúne todos nós assim. Me ajuda muito a entender o que acontece com outras pessoas também, mas não tem muitas coisas assim” (J5, 22 anos).

“Eles me tratam normal como se eu fosse... nenhuma portadora de doença nenhuma, normal no dia a dia. Aí eu vejo eles...esses aqui também [participante se refere aos colegas do grupo realizado pela médica], eles são praticamente a mesma coisa que os meus amigos, zueiros pra caramba... sabendo o que é que eu tenho, eles também tem. É ... eu acho isso daí” (J6, 18 anos).

“Bom, o medicamento né? Porque sem o medicamento estaria morta e com o medicamento eu tô viva, graças à Deus” (J7, 21 anos).

“Olha... facilitar eu acho que desde que eu vim do IFF pra cá, tem sido bem mais fácil, bem melhor porque eu acho que a organização daqui... é tudo diferente, a organização, os funcionários, tudo bem melhor” (J8, 20 anos).

“Não... não. A ciência avançou muito né, só isso né. [...] Agora está tudo mais fácil... lá em 96 não tinha como diagnosticar quando a mãe era HIV na hora entendeu? Agora já tem como” (J9, 23 anos).

“Facilite? Acho que meu psicológico que facilita porque é como eu te falei, eu levo numa boa. Então não tenho... acho que muita coisa que acontece quando o pessoal conversa e eu fico escutando, a pessoa tipo “Ah eu não tomo remédio, dá vontade de vomitar.” Acho que trabalha muito com o psicológico porque a pessoa as vezes tem aquela negação de não querer tomar o remédio e eu nunca tive isso. Bem que cada corpo reage de uma forma também, tem esse detalhe, mas eu não sei. Nunca tive nenhuma... nada que questionasse não. Acho que a minha cabeça é tranquila e torna tudo mais fácil. Creio eu que seja isso. Eu nunca tive nada que... algo que facilite o meu caminho né... tomar remédio... acho que é bem natural... bem natural, pego o meu carro na garagem, estaciono aqui, faço o que eu tenho que fazer” (J10, 26 anos).

Inversamente ao que se pode observar nas respostas sobre as dificuldades encontradas para a realização do tratamento e os cuidados consigo em que apenas dois jovens relataram explicitamente as dificuldades de seu dia a dia, uma vez indagados sobre os fatores facilitadores do processo de cuidado, apenas dois afirmaram não identificar nada como sendo capaz de facilitar seu tratamento e práticas de cuidado. Não se pode afirmar que os jovens encontram mais facilidades do que dificuldades nos caminhos das práticas de cuidado, mas ao menos é possível verificar, a partir de suas falas, que eles conseguem verbalizar com mais facilidade os fatores que possibilitam o cuidado mais do que os fatores que o impossibilitam.

Foram diversos os fatores identificados pelos jovens como capazes de facilitar as práticas de cuidado consigo. Características da personalidade dos jovens foram citados por dois deles como fatores que, de algum modo, facilitam seu tratamento, são elas a responsabilidade destacada por J1 e o psicológico mencionado por J10. Apesar de apresentar um discurso permeado pelo sentimento de falta de uma rede familiar e de amigos que o apoiem no tratamento, J2 valorizou como aspectos capazes de facilitar o cuidado no cotidiano, o apoio de sua irmã mais velha e sua participação na REDE, que é uma organização nacional, sem vínculo político, partidário ou religioso, constituída por adolescentes e jovens com sorologia positiva para o vírus HIV, atuando na inclusão social, na promoção do biopsicossocial e da participação juvenil de Adolescentes e jovens vivendo com HIV e AIDS.

Estudos demonstram que viver por muito anos com uma doença permite conhecer pessoas que vivem experiências semelhantes (FLEISCHER; FRANCH, 2015). Além da possibilidade de socialização e estabelecimento de novos vínculos de amizade, os encontros em grupo contêm o potencial de politização, alcançando níveis de demandas por direitos.

J6 também vê na amizade um fator importante para as práticas de cuidado. Os irmãos J4 e J5 identificaram o RioCard Especial como o fator responsável pela mobilidade até o serviço de saúde, facilitando assim a continuidade do tratamento. J4 também vê a realização das consultas realizadas no âmbito do grupo, contando com a presença de outros jovens, um ponto favorável ao tratamento visto que outrora a jovem tinha muita dificuldade de aceitar seu diagnóstico e seguir as recomendações médicas. Seu irmão também aponta a possibilidade de acompanhamento com diversos especialistas na rede pública de saúde como algo importante para a manutenção dos seus cuidados. J7 é enfática em dizer que se não fossem os medicamentos aos quais tem acesso, seu tratamento não seria possível e talvez ela não estivesse viva hoje. J8 destaca a organização do INI como um ponto favorável ao seu tratamento.

Com isso é correto afirmar que os fatores que facilitam as práticas de cuidado desenvolvidas no cotidiano podem ser encontrados no estilo de vida que cada um leva, adotando posturas responsáveis, pensamentos positivos, socializando e criando laços de amizade – mesmo que decidam não revelar seu diagnóstico, como visto anteriormente – valorizando os vínculos familiares, mas também podem estar vinculados à garantia de direitos mediante políticas públicas. Uma vez que foram destacadas como aspectos que facilitam o tratamento o benefício do passe livre na modalidade RioCard Especial, cuja gratuidade é garantida aos portadores de doenças crônicas, dentre eles pessoas que vivem com HIV/Aids uma vez que facilita o acesso do jovem ao local de tratamento. Outros aspectos relativos ao direito à saúde também foram citados pelos jovens como facilitadores, são eles: o acesso público às especialidades de que seu tratamento necessita e o acesso gratuito aos antirretrovirais (direito preconizado por legislação Federal desde 1996).

Cabe ressaltar que mesmo os jovens (J3 e J9) que afirmaram não identificar nenhum fator que facilite seus cuidados no dia a dia e seu tratamento, justificaram suas respostas com fatores implícitos de algo positivo para o tratamento. J3 faz questão de afirmar que não identifica nenhum fator que facilite, mas menciona sua mãe como uma figura importante em seu tratamento, importância esta anteriormente referida quando se abordou o papel da família e dos amigos no tratamento e na vida desses jovens. O jovem J9 afirma que não há nada que identifique que facilite seu tratamento, no entanto, logo em seguida ele avalia que a ciência avançou muito até os dias de hoje.

5.4 TRANSIÇÃO DO SERVIÇO PEDIÁTRICO PARA O SERVIÇO DE ADULTO

Diante da característica de cronicidade que a epidemia de HIV/Aids tem apresentado atualmente, a transição de adolescentes, até então sempre acompanhados por pediatras, para o serviço de adultos, passa a ser um tema discutido pelos profissionais que atendem esse grupo. Essa transição não é algo simples de ser realizado e, em geral, é acompanhada por diversas dificuldades, corroborando Machado et al. (2010) que apontam questões concernentes à estrutura e organização dos serviços, questões sociais, bem como questões relativas aos sentidos e significados psicoculturais que a transição representa para esses jovens.

Verificou-se que dos dez jovens entrevistados, cinco (J4, J5, J7, J8 e J10) foram encaminhados do serviço pediátrico ao ambulatório de adultos onde alguns (J4, J5, J7, J8)

relataram ser acompanhados pela mesma médica que suas mães. Outros dois jovens (J1 e J9) foram acompanhados em um Hospital Universitário do Rio de Janeiro e encaminhados à Unidade estudada devido ao conhecimento que seus pediatras mantinham com médicos do INI. Das quatro jovens mulheres, duas foram acompanhadas em Hospitais do Município de Nova Iguaçu (J3 e J6) e chegaram ao INI por demanda espontânea após tomar conhecimento, por amigos, da existência do serviço ofertado. Um jovem (J2) que viveu na condição de abrigo na infância, relatou dificuldades para conseguir atendimento regular na rede pública de saúde. Profissionais participantes de um grupo de apoio a pessoas vivendo com HIV/Aids, orientaram que o jovem (J2) buscasse o INI também por demanda espontânea. O início do tratamento num serviço próximo de casa não parece ser uma opção possível para alguns. O medo de que pessoas próximas ao seu convívio descubram seu diagnóstico e as discriminem é algo eminente e que merece atenção na busca pela continuidade do tratamento quando a transição para o serviço adulto não ocorre dentro da mesma Unidade de saúde.

Ao passar pelo processo de transição do serviço pediátrico para o serviço de acompanhamento de adultos é necessário que o jovem tenha grande capacidade de adaptação à nova rotina de cuidados. Ter sido acompanhado durante toda a infância por uma equipe de saúde pode gerar comportamentos de recusa ao novo serviço e até mesmo de seus familiares e dificuldades de profissionais fazerem a passagem do jovem para o outro serviço.

Quanto a essas dificuldades, o estudo realizado por Nichiata (2001) destaca os motivos que podem justificar a dificuldade de alguns pediatras em liberar seus pacientes adolescentes para serem acompanhados pelo serviço de adulto, são eles: não acreditarem que os jovens estão suficientemente independentes para se responsabilizar por seu tratamento ou por insegurança em relação aos cuidados prestados pelo outro serviço receptor.

Casos semelhantes puderam ser observados nesta pesquisa. O jovem 1, ao falar de seu processo de transição para o serviço adulto, faz menção à dificuldade da médica que o acompanhava no Hospital Universitário, onde fez tratamento durante toda a infância. Ele afirma: *“É porque no Fundão tinha até uma idade. Até extrapolei essa idade, era até os 15 anos no caso e aí eles teriam que me transferir para um outro local e a médica lá, me tratou desde criança, desde bebê...eeee ... ela não queria me deixar sair de lá. Ela gostava muito de mim, gosta muito da minha avó. E aí, mas acabou que teve que fazer né, por questões lá deles e aí eu vim pra cá, por ter a minha médica que me consultava lá faz pediatria aqui e aí ela conseguiu essa transferência para mim... e me abraçaram super bem. De lá pra cá eu já passei por um monte de médico já. De lá pra cá tem dois, três anos mais ou menos”* (J1, 23 anos).

A jovem 6 afirma que o médico ficou triste quando ela e sua irmã foram informar que haviam conseguido uma vaga no serviço de adulto do INI e com isso precisariam dos exames realizados no Hospital em que a jovem fora acompanhada até aquele momento. *“A gente ficou um dia aqui, de nove da manhã até oito horas da noite aqui tentando conversar com ela [médica] pra ver se ela [médica] me aceitava aqui. Aí quando ela aceitou a gente foi lá no outro médico e falou com ele direitinho... ele ficou triste (risos da participante) né? Porque desde pequena tratando lá, aí ele ficou triste, mas ele aceitou numa boa. Aí ele pegou, deu os documentos que tinham lá, trouxe pra cá”* (J6, 18 anos).

Contrariando os estudos que afirmam que o adolescente tende a apresentar uma clara recusa diante da mudança de serviço, os jovens entrevistados neste estudo se referem positivamente ao relatar a experiência de chegada ao INI. Falam da organização do serviço adulto, da facilidade em chegar na nova Unidade de tratamento, e do esclarecimento que tiveram de sua condição sorológica após a chegada ao novo serviço.

“Eu acho que desde que eu vim do IFF pra cá, tem sido bem mais fácil, bem melhor porque eu acho que a organização daqui... é tudo diferente, a organização, os funcionários, tudo bem melhor” (J8, 20 anos).

“[...] aqui também pra vim de lá de casa é mais perto porque eu desço um morrinho, pego o ônibus e solto aqui em frente. É perto. Dá bem mais certo. É bem melhor vim pra cá” (J6, 18 anos).

“Mas é muito bom... sempre... desde que eu cheguei aqui, eu sempre gostei, né... que faz pouco tempo que eu tô aqui. Então eu sempre gostei. Me trataram super bem também quando eu cheguei aqui” (J3, 18 anos).

“Eu soube... certamente quando eu vim pra cá pro INI. A doutora fez as reuniões com todos os adolescentes, aí eu conheci as pessoas, vi o que era o vírus... que eu também não sabia. Lá [no serviço pediátrico] nós éramos tratados muito como criancinhas, criancinhas mesmo que nós éramos. Daí aqui que nós fomos tratados mais como adolescentes, pessoas que tem que entender o que está se passando, entendeu? Aí daí foi que a gente conseguiu. Foi aí que eu consegui abrir minha mente mais pra isso” (J5, 22 anos).

O jovem 4 relata que chegou ao INI aos 17 anos e compreende essa transição como algo necessário: *“Foi uma transferência porque lá eles tratam até o início da adolescência e já quando entra na fase da adolescência mesmo eles já transferem pra cá, que é até pra poder ter um... um ambiente diferente, com pessoas mais da sua idade e mais conhecimento, claro”* (J4, 25 anos).

Machado et al. (2010) consideram o desenvolvimento de uma clínica de transição como um dos atuais desafios colocados ao cuidado desse grupo de jovens, uma vez que o baixo número de estudos científicos sobre o tema no contexto da epidemia de HIV/AIDS,

aumentam as dificuldades das equipes em lidar com a transição.

Segundo estes autores em seu estudo de revisão da literatura sobre transição de adolescentes do serviço pediátrico para o serviço de adultos, a definição de transição muito utilizada na literatura é a elaborada pela Sociedade Americana de Medicina do Adolescente, que considera transição um processo intencional e planejado acerca de necessidades médicas, psicossociais, vocacionais e educacionais dos adolescentes e adultos jovens tanto com doenças quanto com condições crônicas na mudança de um serviço para outro. Chama a atenção para o fato de que se deve reconhecer a transição como uma parte do conjunto mais amplo que envolve transições da ordem educacional, pessoal, familiar e social próprias da trajetória de um adolescente.

Embora a faixa etária a partir de 18 anos no Brasil seja considerada maioridade do ponto de vista legal, é importante considerar que atingir essa idade não significa um amadurecimento e uma conquista de comportamentos adultos, tampouco é capaz de definir o momento em que a agitação própria da adolescência desaparece (Machado et al., 2010).

A jovem 3 relata as preocupações de sua mãe em deixá-la ir à consulta sozinha: “[...] *ela [mãe] tem medo porque eu sou muito pequenininha, essas coisas assim, aí ela [mãe] tem medo de deixar eu vir sozinha e se perder ou acontecer alguma coisa. Aí ela prefere vir*” (J3, 18 anos). Esse relato parece sugerir que, em algumas situações, o jovem que chega aos 18 anos não consegue adquirir comportamentos próprios à vida adulta devido a uma atitude superprotetora da própria família. Contudo, no caso da mãe de J3 se pode aventar que essa suposta superproteção decorra de um sentimento de responsabilidade pela condição sorológica da filha, adquirida por aleitamento cruzado.

A atitude da jovem 3 diante das responsabilidades exigidas pelo acompanhamento do vírus HIV não se distancia de experiências vivenciadas por muitos jovens com a mesma condição sorológica que ela, uma vez que se assemelha à dos jovens de outro estudo, em que:

Muitos referem não se sentirem bem preparados para esse momento e manifestam suas preocupações. Por não terem ainda desenvolvido completamente um papel ativo no próprio cuidado, sentem-se sobrecarregados pela perspectiva de serem os responsáveis pela marcação de suas consultas, entendimento dos resultados de exames, de receitas médicas e manuseio de medicamentos complexos (BRASIL, 2013, p. 106).

A literatura aponta que alguns autores discutiram a diferença dos termos “transferência” e “transição”. Transferência é definida como o deslocamento de uma pessoa ou de um objeto de determinado lugar para outro, sendo então considerado um evento

simples, ao passo que a transição é vista “como um processo de mudança de vida a ser vivenciado pelos pacientes, familiares e profissionais de saúde, com elaboração de estratégias que aumentem a possibilidade de sucesso” (Machado et al., 2010, p. 467). Deste modo, a transição de um serviço de saúde para outro pressupõe um processo psicológico de adaptação frente à uma situação de mudança.

Viner (1999) chama a atenção para as consequências de uma transição mal planejada, uma vez que ela pode estar associada ao aumento do risco de não adesão ao tratamento e seguimento irregular nos serviços de saúde por parte dos jovens. Fato este que pode gerar consequências indesejáveis e irreversíveis, tais como, aumento das intercorrências clínicas, progressão da doença e consequente aumento da mortalidade, como também repercussões em âmbito social e educacional.

Uma publicação do The Royal College of Nursing (2007) em consonância com o estudo de Viner (1999) afirma que basear-se na idade cronológica para a realização da transição (18 a 20 anos) ou em marcos sociais, como por exemplo, a conclusão do ensino médio não devem constituir-se como parâmetros definitivos, como alguns serviços tem utilizados no processo de transição. O Ministério da Saúde (2013) esclarece que o momento da transição ocorre de modo diferenciado em cada família e vai depender de fatores como responsabilidade que o adolescente precisará assumir, da dinâmica das famílias, e nos casos em que o adolescente se encontra em uma condição de saúde menos favorável, esse processo de transição pode torna-se mais complexo. Deste modo, o Ministério da Saúde recomenda que a transição do adolescente para o serviço de adulto seja considerada como um processo gradual, em que as particularidades de cada adolescente sejam preponderantes, se comparadas apenas à idade cronológica.

A publicação do Ministério da Saúde, intitulada *Recomendações para a atenção integral a adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS*, publicada em 2013, pontua os elementos que o serviço de saúde deve ser capaz de avaliar tendo em vista a transição do adolescente para o serviço adulto. São eles:

- Consegue identificar sinais ou sintomas e descrevê-los à equipe de saúde;
 - Sabe quando procurar o serviço médico de rotina ou emergencial;
 - É capaz de marcar suas próprias consultas e reagendá-las;
 - Comparece sozinho às consultas no horário marcado;
 - Solicita prescrições corretamente e antes do término dos medicamentos;
 - Compreende o significado de seus exames para acompanhamento;
 - Compreende a importância de uma boa adesão em todas as dimensões;
 - Estabelece contato com a equipe que vai recebê-lo com antecedência.
- (BRASIL, 2013, p. 108)

Diante do exposto, é correto afirmar que o processo de transição do serviço pediátrico para o serviço de acompanhamento de adultos requer que todos os envolvidos, sejam crianças, adolescentes ou seus cuidadores responsáveis, tenham a capacidade de se adaptarem à nova realidade de cuidado. O desenvolvimento de uma clínica de transição é visto hoje como um dos desafios quando se trata do cuidado de crianças e jovens vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Há trinta e cinco anos, quando a epidemia de HIV/Aids teve início no Brasil não se podia imaginar que se chegasse aos avanços de hoje. Anos 1980, surge uma epidemia caracterizada pelo alto poder de letalidade àqueles acometidos por ela, visto que uma vez diagnosticada a morte passava a fazer parte de um horizonte cada dia mais próximo do sujeito. Estudos começaram a identificar a etiologia da doença, suas formas de transmissão, foram desenvolvidos medicamentos cada vez mais potentes no combate à replicação do vírus HIV no organismo humano. Contudo, após esse tempo transcorrido, a completa eliminação do vírus no organismo e, por conseguinte a cura para a Aids, ainda não faz parte do rol de conquistas da epidemia de HIV/Aids.

Apesar disso, é importante reconhecer que os avanços no tratamento antirretroviral e de aspectos que perpassam o processo saúde-doença e a adesão aos medicamentos tornam possível um novo olhar para a pessoa que vive com HIV/Aids sob a ótica da cronicidade, não mais como alvo de uma doença avassaladora. Diante dos avanços nos âmbitos científico e tecnológico tanto na prevenção da infecção pelo vírus HIV quanto no desenvolvimento de antirretrovirais para o tratamento das pessoas que vivem com HIV, o Brasil passou a ser reconhecido pela posição de destaque ocupada perante o mundo no que diz respeito à prevenção da Aids e à assistência aos atingidos pela epidemia.

Com tantos avanços, parece evidente a melhora na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV. Outro aspecto importante foi a redução da incidência de casos de HIV diagnosticados em crianças e adolescentes que contraíram o vírus pela via da transmissão vertical. Diante do exposto pode-se concluir que viver com HIV não representa mais uma sentença de morte anunciada como outrora, mas sim tem sido considerado pela literatura brasileira e internacional como uma doença crônica, e como tal incurável, porém dispendo de uma vasta gama de terapias medicamentosas possíveis de ser combinadas, capazes de tornar o vírus indetectável no sangue e permitindo a chegada daquelas crianças à fase adulta.

Cabe resgatar nesse momento o objetivo que norteou a pesquisa. O estudo buscou analisar as percepções e experiências de pessoas jovens vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical desde o período neonatal, sobre sua condição sorológica, o tratamento e aspectos do cotidiano. Este objetivo foi fundamental para responder as seguintes questões: Como um jovem que vive com HIV desde o nascimento percebe a vida levando em consideração sua condição sorológica? Como as práticas de cuidado e o tratamento, de uma doença crônica da magnitude do Aids, são gerenciados no cotidiano de um jovem em

transição para a vida adulta? Quais os limites e possibilidades impostos aos cuidados de um jovem que vive com HIV por transmissão vertical em seu cotidiano?

Tomando como base o método de pesquisa análise de conteúdo temática, foram encontradas algumas categorias a partir dos relatos dos jovens extraídos das entrevistas. Elas foram analisadas à luz das teorias sobre a experiência da doença a partir do antropólogo Paulo César Alves, transição para a vida adulta tendo como referencial teórico o estudo de Ana Amélia Camarano, compreensão da Aids como doença crônica, baseada nos estudos de Fleischer, Franch (2015) e de Freitas et al. (2007), dentre outros.

Observou-se que os jovens percebem sua vida considerando a condição sorológica positiva para o HIV e o tratamento como uma vida normal, expressa por muitos deles como uma vida que levam "de boa". Essa expressão é usada corriqueiramente por jovens para indicar que as situações vivenciadas no dia a dia são encaradas por eles com tranquilidade e dentro do previsto por sua condição sorológica.

A percepção de normalidade expressa pelos jovens ancora-se, em grande parte, no apoio oferecido pela família o que contribui para que compromissos escolares e profissionais não fiquem em segundo plano na vida daqueles que se veem diante da necessidade de se deslocar à farmácia da Unidade de Saúde ao menos uma vez ao mês porque sua condição sorológica não lhes permite ficar um dia sem os antirretrovirais. Outrossim, a família é vista por eles como a base em que podem se apoiar nos momentos de dificuldade no tratamento, com quem podem contar para ajudar a orientar quanto a administração correta dos medicamentos, além de prestar suporte psicológico contribuindo para que o jovem conviva com o vírus de maneira segura, lidando com suas limitações, dificuldades e sofrimentos e, em alguns casos, contribuindo para manter a depressão e o desejo de abandonar o tratamento, afastados dos pensamentos dos jovens. Nove dos dez jovens entrevistados apontaram a percepção de normalidade de suas vidas, sendo a única exceção o jovem com experiência de institucionalização.

Foi interessante observar que embora as famílias tenham sido citadas como figuras importantes para que fosse possível levar uma "vida normal", ao avaliarem o papel da família na vida e no tratamento, poucos elaboraram relatos conferindo importância concreta aos membros da família. O destaque é dado para a jovem que vê na figura do irmão que vive sob a mesma condição sorológica um alicerce para o sucesso de seu tratamento.

Quanto ao papel dos amigos é quase unânime a avaliação de que não desempenham nenhum papel uma vez que decidiram não lhes informar o diagnóstico do vírus sob a justificativa de não quererem se expor, em consonância com pesquisas científicas de temas

afins que destacam a discriminação e o estigma como os responsáveis pelo medo e insegurança sentidos ao ponderar se devem ou não revelar seu diagnóstico à terceiros, neste caso, aos amigos.

No tocante à revelação diagnóstica constatou-se que se trata de um assunto delicado. Revelar que se vive com HIV, por mais que a via de transmissão vertical não dê margem para julgamentos morais dirigidos, em geral, àqueles que contraíram o vírus através do uso de drogas injetáveis ou sexualmente; não é algo fácil de ser revelado e foi visto que requer o estabelecimento de uma relação de confiança no seu interlocutor. O risco de contaminação também é levado em consideração na decisão de revelar o diagnóstico, quando se trata de um relacionamento amoroso. Porém, foi possível notar que mesmo nestes relacionamentos o medo da reação do outro e da rejeição pela pessoa amada conduzem a uma postergação desta revelação, como retratado no caso da jovem que mesmo mantendo um relacionamento amoroso por dois anos e morar com o namorado, ainda não se sente segura para contar-lhe sua condição sorológica.

A qualidade do relacionamento também é apontada como um motivo para talvez não contar ao parceiro seu diagnóstico, como no caso da jovem que teve um filho, fruto de um relacionamento passageiro no qual o parceiro não chegou a ser comunicado que a jovem é portadora do vírus HIV. Chamou a atenção a pouca menção ao exercício da sexualidade nos relatos dos jovens entrevistados, o que pode ter decorrido da entrevista ter se realizado em um único encontro.

No que diz respeito à comunicação do diagnóstico aos próprios jovens, verifica-se que a grande maioria foi informada ainda na infância. A compreensão de fato do que significava, naquele momento, viver com um vírus para o resto de suas vidas é algo construído ao longo dos anos, sendo destacado, por alguns, a importância do serviço de saúde no esclarecimento desta condição sorológica. Exceto um jovem que foi informado pela instituição de apoio à criança vivendo com HIV, em que morava na infância. Os demais citam pelo menos um membro de sua família como responsável por reportar tal revelação, mesmo aqueles que citam a participação do profissional de saúde neste processo.

A chegada no serviço adulto é vista por eles como um aspecto positivo diante da possibilidade de acesso a informações que contribuíram para elucidar suas dúvidas sobre viver com HIV e a partir de então ter um entendimento maior sobre sua condição sorológica. A troca do serviço pediátrico para o ambulatório de adultos também é apontada como o momento em que tiveram a oportunidade de compartilhar experiências, conhecer pessoas com a mesma condição sorológica e fazer novos amigos.

É importante esclarecer que o fato de oito dos dez jovens pesquisados fazerem parte de um grupo específico de acompanhamento de jovens coordenado por uma médica que atua de forma diferenciada dos demais. Isso representa uma possível limitação do estudo na medida em que se pode supor que alguns relatos dos jovens que participam do grupo sejam construídos a partir da atuação dessa profissional, que os faz refletir sobre suas condições sorológicas em um diálogo mais próximo a esses jovens. Por outro lado, devido ao curto tempo disponível à realização de uma pesquisa para dissertação de mestrado como essa, não foi possível alcançar jovens acompanhados por outros médicos do INI para fazer o contraponto de suas percepções com as desses jovens.

Diferente do que se imaginou encontrar antes de ir a campo para realizar as entrevistas, constatou-se que não há, no município do Rio de Janeiro, uma diretriz que normatize o processo de transição de uma pessoa que vive com HIV/Aids acompanhada no serviço pediátrico e, por atingir certa idade, precisa ser encaminhado a um serviço que atenda adultos. Com isso, é possível notar que o processo de transição entre os serviços em muitos casos não se concretiza de acordo com os preceitos do Ministério da Saúde.

Para aqueles que eram anteriormente acompanhados no IFF – Unidade da Fiocruz que atende crianças e adolescentes que vivem com HIV por transmissão vertical – houve um processo de transição, que pode ser considerado tímido, para o ambulatório de adultos do INI, responsável pelos casos de doenças infecciosas acometidas em adultos. Para os que saíram dos serviços pediátricos de outras Unidades de saúde houve o empenho das famílias em buscar espontaneamente a nova Unidade de tratamento por um familiar; seja através de indicação de amigos ou buscas na internet. Um critério para a escolha do novo serviço que chama a atenção, é a distância deste do local de residência pelo receio de que o sigilo profissional não seja respeitado e a condição sorológica seja divulgada na vizinhança e círculos de amizade. Este aspecto traz à tona novamente a questão do medo do estigma e preconceito.

Garrido et al. (2007) chamam a atenção para o fato de que abrandar o impacto do estigma e da discriminação relacionados à Aids é uma das metas transversais a todo e qualquer setor que trabalhe no controle da epidemia e para melhorar a assistência às pessoas que vivem com HIV/Aids.

Considerando os cinco eventos da vida de um jovem, apontados por Camarano (2006) como os principais indicadores de transição para a vida adulta, tais como a saída da escola; a entrada no mercado de trabalho; o casamento; a saída da casa dos pais ou de origem; e a maternidade, pode-se afirmar que nenhum dos dez jovens entrevistados concretizou a

transição para a vida adulta se considerarmos a experiência de todos esses eventos. O que foi encontrado são experiências de alguns destes eventos e elaboração de planos para a concretização de outros, tais como se formar em determinada profissão, casar e ter filhos. Os achados desta pesquisa corroboram com os estudos sobre o prolongamento da juventude caracterizado pela continuidade dos estudos, adiamento da saída da casa de origem e tardia inserção no mercado de trabalho, mantendo os jovens na condição de dependentes da família por mais tempo.

Pode-se considerar que os jovens são os grandes responsáveis pela administração de seus tratamentos e que estes se tornaram intrínsecos às suas vidas, ainda que contem com eventuais apoios de familiares. No entanto, verificou-se que conhecer as recomendações e prescrições da equipe de saúde não é o suficiente para transpor as barreiras que impactam negativamente na adesão ao tratamento.

Quanto aos limites e possibilidade identificados pelos jovens durante as práticas de cuidados diárias e o tratamento, verificou-se que listam mais aspectos capazes de facilitar os processos de cuidado do que dificuldades que os limitam. Dentre as facilidades foram ressaltados o apoio familiar e o acesso à alguns direitos como ao passe livre e aos medicamentos. No que tange às dificuldades, novamente o estigma foi sinalizado como algo produzido a partir da falta de informação sobre o que é o HIV e suas formas de transmissão e a necessidade do uso contínuo dos ARV que podem gerar a curiosidade das pessoas, quando tomados em público.

É importante deixar claro que o presente estudo não pôde extrapolar todos os aspectos concernentes a experiência de jovens vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical e perinatal. Ao final do estudo, foi sentida a necessidade de realizar uma entrevista com a médica infectologista responsável pelo grupo citado pelos jovens para melhor compreensão do grupo, verificar se há outros tipos de trabalho como este realizado no ambulatório do INI e compreender a dinâmica de chegada destes jovens ao INI. Acredita-se também que estudos futuros podem aprofundar questões como revelação diagnóstica, viver com HIV desde o período neonatal até a entrada na vida adulta e os desafios que essa mudança de fase pode apresentar. Contribuindo assim para que os serviços de adulto estejam mais preparados para lidar com esses desafios que podem impactar diretamente o cotidiano e o tratamento destes jovens.

Conclui-se que os avanços foram fundamentais para que os jovens conseguissem chegar à fase de vida em que se encontram. No entanto, viver com HIV/Aids desde sempre, como é o caso de pessoas que contraíram o vírus da mãe durante a gestação, no parto ou por

meio do aleitamento, requer arranjos no cotidiano de modo a combinar os afazeres da vida diária com o tratamento que demanda o uso contínuo de diversos medicamentos, que por sua vez podem apresentar eventos adversos de severo mal estar; além da necessidade da realização de exames frequentes, indicam que talvez estes jovens levem uma vida nem tão “normal”, nem tão “de boa”.

REFERÊNCIAS

- AGOSTINI, R; MAKSUD, I; FRANCO, T. “Essa doença para mim é a mesma coisa que nada”: reflexões socioantropológicas sobre o descobrir-se soropositivo. *Saude soc.*, vol.26, n.2, p.496-509, 2017.
- ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad. Saúde Pública*, v. 9, n. 3, p. 263-271,1993.
- ANDRADE, M. S. et al. Percepção dos usuários sobre acolhimento na adesão à terapia antirretroviral de alta atividade. *Revista de APS, Juiz de Fora - MG*, v. 15, n. 3, p. 299-305, Jul/set. 2012.
- ARAÚJO, L. M.; NOGUEIRA, L. T. Transmissão vertical do HIV: situação encontrada em uma maternidade de Teresina. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 60, n. 4, p. 396-399, jul-ago. 2007.
- AYRES, J. R. C. M. et al. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. São Paulo: Enhancing Care Initiative, 2004.
- AYRES, J. R. C. M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D. et al. (Orgs.) *Promoção da Saúde: Conceitos, reflexões, tendência*. Rio de Janeiro: editora Fiocruz, 2003, p.117-139.
- BADILLO, K. et al. Características de niños con infección por virus de la inmunodeficiencia humana-1 que reciben tratamiento antirretroviral de gran actividad: estudio de corte transversal. *Asociación Española de Pediatría. Elsevier, España*, v. 76, n. 6, p. 317-323, jun. 2012.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1979.
- BASILE, L. C. *Os filhos da Aids: contando histórias de vida*. Porto Alegre: PUC-RS, 2009. Originalmente apresentada como dissertação de mestrado, Faculdade de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2009.
- BERG, K. M.; ARNSTEN, J. H. Practical and Conceptual Challenges in Measuring Antiretroviral Adherence. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr. USA*, v. 43, p. 79-87, dez. 2006.
- BOTTI, L. M. et al. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/AIDS. *Revista de enfermagem. UERJ*, v. 17 n. 3, p. 400-405, 2009.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do projeto Atar*. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/atar-web.pdf>> Acesso em: 22 ago. 2016
- BRASIL. 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, 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST,

Aids e Hepatites Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o manejo da infecção do HIV em crianças e adolescentes. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o manejo da infecção do HIV em crianças e adolescentes. Brasília: Ministério da Saúde, 2017a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico HIV/Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico HIV/Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2017b.

BRASIL, Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, Brasil, 2016b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids>> Acesso em: 18 jul. 2016.

BRASIL, Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, prevenção e controle das IST, do HIV/AIDS e das Hepatites virais, Brasil, 2018. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/prep-esta-disponivel-em-36-servicos-do-sus-partir-deste-mes>> Acesso em 17 de abril de 2018.

BRASIL. 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] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 14 nov. 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9313.htm>. Acesso em: 10 out. 2016.

BRASIL. Lei nº 8.742, DE 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 18 dez. 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm>. Acesso em: 22 nov. 2017.

BRITO, A. M. et al. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, Uberaba, v. 34, n. 2, p. 207-217, mar/abr. 2000.

CAETANO, J.A; PAGLIUCA, L.MF. Autocuidado e o portador do HIV/Aids: sistematização da assistência de enfermagem. Revista Latino-americana de Enfermagem, v. 14, n. 3, p. 1-11, maio-junho. 2006.

CAMARANO, A.A. et al. Transição para a vida adulta: mudanças por período e coorte. IPEA, Brasília, p. 95 – 1, 2006.

CANESQUI, A. M. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: Canesqui, A. M, organizadora. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec: Fapesp; 2007. p. 19-51.

CASTELLANI, M. M. X. Contar ou não contar, eis a questão: um olhar psicanalítico sobre

a experiência da revelação diagnóstica de HIV, em jovens infectados por transmissão vertical. São Paulo: USP, 2014. Originalmente apresentada como dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, 2014.

CECCATO, M. G. B. Características relacionadas à compreensão do tratamento entre pacientes iniciando a terapia anti-retroviral no Brasil. Belo Horizonte: UFMG, 2008. Originalmente apresentada como tese de doutorado Tese de doutorado, Universidade Federal de Minas Gerais, 2008.

CECCATO, M. G. B. et al. Compreensão da terapia anti-retroviral: uma aplicação de modelo de traço latente. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 24, n. 7, p. 1689-1698, jul. 2008.

CRUZ, M. L. S. Crianças e adolescentes vivendo com HIV em acompanhamento em serviços brasileiros: análise dos fatores de vulnerabilidade na adesão ao tratamento antirretroviral. Rio de Janeiro: ENSP, 2015. Originalmente apresentada como tese de doutorado, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, 2015.

FERNANDES, N. M. et al. Vulnerabilidade à infecção do HIV entre casais sorodiscordantes no Rio de Janeiro, Brasil. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 33, n. 4, p. 1-12, 2017.

FERNANDES, N. M. Vulnerabilidade ao HIV/Aids entre casais sorodiscordantes acompanhados no Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas/FIOCRUZ. Rio de Janeiro: IPEC, 2013. Originalmente apresentada como tese de doutorado, Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas/FIOCRUZ, 2013.

FIUZA, M. L. T. et al. Adesão ao tratamento antirretroviral: assistência integral baseada no modelo de atenção às condições crônicas. Escola Anna Nery. Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 740-748, out-dez. 2013.

FLEISCHER, S; FRANCH, M. Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. Política & Trabalho. Revista de Ciências Sociais, nº 42, Janeiro/Junho, p. 13-28, 2015.

FREITAS, M. C. et al. Construindo a análise do conceito: condição crônica de saúde. In: Gualda, D. M. R, Bergamasco R. B, organizadoras. Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença. São Paulo: Ícone; 2004. p. 49-62.

FREITAS, M. C. et al. Condição crônica: Análise do conceito no contexto da saúde do adulto. Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto – SP, v.15, n.4, jul/ago. 2007.

GALANO, E. et al. Interviews with family members: a fundamental tool for planning the disclosure of a diagnosis of HIV/aids for children and adolescents. Ciência & Saúde Coletiva, v. 17, n. 10, p. 2739-2748, Oct. 2012.

GALVÃO, M. T. G, PAIVA, S. S. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. Revista brasileira de enfermagem, v. 64, n. 6, p. 1022-1027, 2011.

GARCÍA-NAVARROA, C. et al. Aspectos psicosociales en una cohorte de adolescentes con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana por transmisión vertical.

- Enfermedades Infecciosas Microbiología Clínica, Madrid, v. 32, n.10, p. 631–637, jan. 2014.
- GARRIDO, P. B. et al. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. Revista de Saúde Pública, n. 41 (Supl. 2), p.72-79, 2007.
- GEOCZE, L. et al. Qualidade de vida e adesão ao tratamento anti-retroviral de pacientes portadores de HIV. Revista de Saúde Pública, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 743-749, ago. 2010.
- GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação de uma identidade deteriorada. 4.ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1988.
- GUERRA, C. P. P; SEIDL, E. M. F. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. Paideia, Brasília-DF, v. 19, n. 42, p. 59-65, jan.-abr. 2009.
- GUIMARÃES, M. S; RAXACH, J. C. A questão da adesão: os desafios impostos pela aids no Brasil e as respostas do Governo, de pessoas e da sociedade. Revista Ciências Sociais e Humanas, Piracicaba, v. 32, n. 13, p. 69-90, 2002.
- GUTIERREZ, D. M. D; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. Ciência & Saúde Coletiva, v. 15 (Suplemento), p.1497-1508, 2010.
- JUDD, A. et al. Children and young people with perinatal HIV in Europe: epidemiological situation in 2014 and implications for the future. Euro Surveill, v. 21, n. 10, p. 1-7, mar. 2016.
- KIM, S. et al. Adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV: systematic review and meta-analysis. AIDS, Londres, v. 28, n. 13, p. 1945-1956, ago. 2014.
- KOURROUSKI, M. F. C. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS. Ribeirão Preto: USP, 2008. Originalmente apresentada como dissertação de mestrado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2008.
- LAURINDO-TEODORESCU, L; TEIXEIRA, P. R. O surgimento da aids no Brasil. In: LAURINDO-TEODORESCU, L; TEIXEIRA, P. R. História da Aids no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2015. p. 25 – 51.
- MACHADO, D. M. et al. Transitioning adolescents living with HIV/ AIDS to adult-oriented health care: an emerging challenge. Jornal de Pediatria (Rio J), Porto Alegre, v. 86, n. 6, p. 465-472, nov-dec. 2010.
- MAKSUD, et al. Tecnologias de Prevenção do HIV e desafios para os serviços de saúde. Revista Brasileira de Epidemiologia, n. 18, suplemento 1, p. 104-119, set. 2015.
- MALTA, M. et al. Adherence to antiretroviral therapy: a qualitative study with physicians from Rio de Janeiro, Brazil. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1424 – 1432, set-out. 2005.
- MARQUES, H. H. S. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/aids e seus pais e cuidadores. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 619-629, 2006.

- MENEGHEL, S. N. et al. Histórias de dor e de vida: oficinas de contadores de histórias. *Saúde e sociedade*. São Paulo, v. 17, n. 2, p. 220-228, 2008.
- MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª edição. São Paulo: Hucitec, 2014.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). Portaria nº 2.415, de 12 de dezembro de 1996. Dispõe sobre medidas para prevenção da contaminação pelo HIV pelo aleitamento materno. *Diário Oficial da União* 1996; 13 dez.
- MORAIS, M. P.; REGO, P. A. Determinantes Socioeconômicos da Coabitação Familiar dos Jovens e da Formação de Novos Domicílios no Brasil Urbano. IPEA, Brasília, dez, p. 1-39, 2017.
- NICHIATA, L. Y. I. A epidemia de aids infantil & os sistemas de informação: limites e possibilidades da intervenção em saúde coletiva na Cidade de São Paulo. São Paulo: USP, 2001. Originalmente apresentada como tese de doutorado, Escola de Enfermagem da USP, 2001.
- OIT - Organização Internacional do Trabalho. HIV/ aids no mundo do trabalho: as ações e a legislação brasileira. Brasília: OIT, 2002.
- OLIVEIRA, L. L. 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. *Saude soc.*, vol.21, n.4, p.928-939, 2012.
- PASSOS, S. M. K; SOUZA, L. D. M. An evaluation of quality of life and its determinants among people living with HIV/AIDS from Southern Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 31, n. 4, p. 800-814, abr. 2015.
- PATERSON, D. L. et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine*, v. 133, n. 1, p. 21-30, Jul. 2000.
- REIS, A. C. et al. A mortalidade por aids no Brasil: um estudo exploratório de sua evolução temporal. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, Brasília, v. 16, n. 03, p. 195-205, set. 2007.
- ROYAL COLLEGE OF NURSING. Lost in Transition: moving young people between child and adult health services. London: RCN, 2007. Disponível em: <https://matrix.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0010/157879/003227_WEB.pdf> Acesso em: 24 jan. 2018.
- ROZISCA, V. F. Relacionamento afetivo-sexual: concepções, experiências e expectativas de adolescentes e jovens infectados com HIV, por transmissão vertical, em Campo Grande, MS. Campo Grande: UFMS, 2016. Originalmente apresentada como dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, 2016.
- SANTOS, N. J. S. et al. A aids no Estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, São Paulo, v. 5, n. 2, p. 286-310, dez. 2002.
- SEIDL, E. M. F; TROCCOLI, B. T. Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/aids. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, v. 22, n. 3, p. 317-326, 2006.

SERAPIONI, M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 10(Supl.), p. 243-253, 2005.

SILVA, L. M. S.; TAVARES, J. S. C. A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira, *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 20, n. 4, p. 1109-1118, 2015.

SCHAURICH, D. et al. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia de AIDS após os anti-retrovirais. *Revista de Enfermagem da UERJ*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 455-462, jul/set. 2006.

SZWARCWALD, CL. et al. A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. *Cad Saude Publica*. 16(Suppl 1):7-19, 2000.

TEIXEIRA, M. G.; SILVA, G. A. A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 42, n. 4, p. 729-736, dez. 2008.

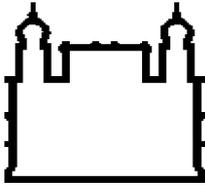
UNAIDS. Saúde pública e a supressão viral do HIV. 2017. Disponível em <https://unaids.org.br/2017/07/indetectavel-saude-publica-e-supressao-viral-do-hiv/>. Acesso em: 11 de abril de 2018.

VINER R. Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Archives of Disease in Childhood*, [S.l], v. 81, p. 271-275, 1999.

VITÓRIA, M. A. A. Conceitos e recomendações básicas para melhorar a adesão ao tratamento anti-retroviral. Ministério da Saúde, Brasília, 2004. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/15conceitos_rec_basicas.pdf> Acesso em: 14 out. 2016.

VIVA CAZUZA. Disponível em: <http://vivacazuza.org.br/historico> Acesso em: 17 de fevereiro de 2018.

VON SEEHAUSEN, M; OLIVEIRA, MIC; BOCCOLINI, CS. Fatores associados ao aleitamento cruzado. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 1673-1682, May 2017.



APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado(a) participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Sobre viver: um estudo da percepção de pessoas vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical sobre sua doença e tratamento”, desenvolvida por Paula da Silva Fernandes, discente de Mestrado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação da Professora Dr.^a Carla Lourenço Tavares de Andrade e coorientação da Professora Dr.^a Marismar Horsth De Seta.

O objetivo central do estudo é analisar o perfil, percepções e experiências de pessoas vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical em transição para a vida adulta sobre sua doença, o tratamento e aspectos do cotidiano.

O convite a sua participação se deve ao fato de que você corresponde ao perfil de pessoas da pesquisa, por ser maior de 18 anos, viver com HIV/Aids por transmissão vertical, e estar em acompanhamento ambulatorial neste ano de 2017.

Sua participação é voluntária, ou seja, você não é obrigado. Você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar e para retirar-se da pesquisa a qualquer momento. Caso decida não contribuir para a pesquisa, a qualquer tempo e por qualquer motivo, você não será penalizado de forma alguma, embora sua participação seja muito importante.

Você poderá solicitar à pesquisadora informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa a qualquer momento que desejar. Esta solicitação poderá ser feita pelos meios de contato existentes neste Termo.

A sua participação na pesquisa consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista à pesquisadora do projeto. A entrevista será realizada somente se você autorizar o uso do gravador e terá a duração estimada em aproximadamente quarenta minutos.

Toda a informação prestada terá sua confidencialidade garantida. A entrevista será transcrita e armazenada, em arquivo digital, em dispositivo sem possibilidade de acesso à internet, guardado em local seguro. Somente a pesquisadora e suas orientadoras terão acesso ao conteúdo da entrevista. Ao final da pesquisa, todo material coletado será mantido em arquivo, por pelo menos cinco anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/ENSP.

É importante que você saiba que o risco de ter sua identidade como participante revelada é pequeno, pois qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa. Também na transcrição da entrevista, sua identificação será feita por um código. Há, ainda, a possibilidade de constrangimento e algum desconforto em decorrência de seu relato sobre sua doença e tratamento. Esse é um dos motivos para que você interrompa a entrevista temporária ou definitivamente, sem que isso lhe cause qualquer dano.

O benefício relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é o de contribuir para as discussões sobre modos de viver, que impactam no tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical. A construção desse conhecimento pode fornecer informações que ajudem as equipes de saúde a tratar melhor e de forma mais adequada os seus pacientes, de acordo com as dificuldades e possibilidades encontradas por essas pessoas em seu cotidiano.

Os resultados da pesquisa serão divulgados por meio da publicação de artigo científico e da dissertação de mestrado.

Este termo de consentimento está redigido em duas vias, sendo uma para você e outra para a pesquisadora. Todas as páginas deste documento deverão ser rubricadas pela pesquisadora responsável e por você, com ambas as assinaturas na última página.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa

respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Tel e Fax - 21-2598-2863

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br

<http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

Se desejar, consulte ainda a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP):

Tel: (61) 3315-5878 / (61) 3315-5879

E-Mail: conep@saude.gov.br

Nome e Assinatura do Pesquisador

Contato com a pesquisadora responsável: Paula da Silva Fernandes

Tel: (21) 97692-8413

E-mail: pauladasilvafernandes@gmail.com

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2017.

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Autorizo a gravação da entrevista.

Não autorizo a gravação da entrevista.

(Assinatura do participante da pesquisa)

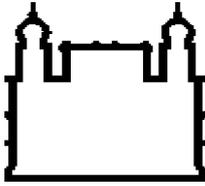
Nome do participante:

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Roteiro de entrevista

- 1) Fale-me de você para que eu possa te conhecer melhor
- 2) Como você percebe sua vida levando em consideração o HIV e seu tratamento?
- 3) Conte-me um pouco sobre seu tratamento.
- 4) Na sua opinião, o que traz dificuldades no seu cotidiano às práticas de cuidado? O que você percebe que facilita esse cuidado (tratamento de um modo geral)
- 5) Quer me falar mais alguma coisa que eu não tenha perguntado e que você acha importante?

APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO AUTOAPLICADO



PESQUISA: Sobre viver: um estudo da percepção de pessoas vivendo com HIV/Aids por transmissão vertical sobre sua doença e tratamento QUESTIONÁRIO AUTOAPLICADO

Idade: _____

Sexo:
<input type="checkbox"/> masculino
<input type="checkbox"/> feminino

Estado Civil
<input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Viúvo <input type="checkbox"/> Divorciado / Separado <input type="checkbox"/> União Estável
<input type="checkbox"/> Separado não judicialmente

Local de residência: _____

Escolaridade:	Completo	Incompleto	Em curso
Não estudou;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Da 1ª a 4ª série do ensino fundamental	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Da 5ª a 8ª série do ensino fundamental	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ensino médio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ensino superior	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Atividade remunerada: <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
Quais: <input type="checkbox"/> Estágio; <input type="checkbox"/> Emprego fixo particular; <input type="checkbox"/> Emprego autônomo; <input type="checkbox"/> Emprego fixo federal/ estadual/ municipal.

Religião:
<input type="checkbox"/> não possui <input type="checkbox"/> católica <input type="checkbox"/> evangélica <input type="checkbox"/> espírita <input type="checkbox"/> outra: _____

Renda familiar:	
<input type="checkbox"/> Inferior à 1 salário mínimos;	<input type="checkbox"/> De 1 a 2 salários mínimos;
<input type="checkbox"/> De 2 a 3 salários mínimos;	<input type="checkbox"/> De 3 a 5 salários mínimos;
<input type="checkbox"/> De 5 a 10 salários mínimos;	<input type="checkbox"/> De 10 a 20 salários mínimos

Qual é a sua renda mensal individual?
<input type="checkbox"/> Nenhuma;
<input type="checkbox"/> Até 02 salários mínimos;
<input type="checkbox"/> de 02 até 04 salários mínimos.
<input type="checkbox"/> mais de 04 salários mínimos.

Filhos:
<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim Quantos:

Com quem vive:	
<input type="checkbox"/> sozinho	<input type="checkbox"/> pais biológicos
<input type="checkbox"/> pais adotivos	<input type="checkbox"/> filhos
<input type="checkbox"/> esposa, marido, companheiro (a)	<input type="checkbox"/> avós e/ou tios biológicos
<input type="checkbox"/> amigos ou colegas;	<input type="checkbox"/> outros parentes