

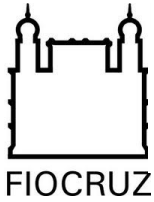
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Fernandes Figueira
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher

**ADOECER E ADOLESCER COM HIV/AIDS:
Experiências de trajetórias terapêuticas**

Mariana Gomes Cardim

Rio de Janeiro

Dezembro / 2012



Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Fernandes Figueira
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher

**ADOEÇER E ADOLESCER COM HIV/AIDS:
Experiências de trajetórias terapêuticas**

Mariana Gomes Cardim

Tese apresentada à Pós-Graduação
em Saúde da Criança e da Mulher,
como pré-requisito para obtenção do
título de Doutor em Saúde Pública.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira

Rio de Janeiro

Dezembro / 2012

C267a Cardim, Mariana Gomes

Adoecer e Adolescer com HIV/AIDS: experiências de trajetórias terapêuticas. Mariana Gomes Cardim./ Rio de Janeiro, 2012.
145f.; il.: tab.

Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, RJ, 2012.

Orientador: Martha Cristina Nunes Moreira

Bibliografia: f. 127-137

1. Adolescente. 2. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 3. HIV.
4. Experiência da doença. I. Título.

CDD 22.ed. 616.9792

Agradecimentos

“(…) E aprendi que se depende sempre
De tanta, muita, diferente gente
Toda pessoa sempre é as marcas
Das lições diárias de outras tantas pessoas
E é tão bonito quando a gente entende
Que a gente é tanta gente onde quer que a gente vá
E é tão bonito quando a gente sente
Que nunca está sozinho por mais que pense estar (...)”
Caminhos do Coração (Gonzaguinha)

Este é um capítulo da minha vida, mas que faz parte, incondicionalmente, da realização deste estudo. Isso porque, é composto por pessoas que me foram e me são alicerces na minha jornada de vida pessoal e profissional.

À Deus

Pela presença constante em minha vida e por ter me dado a chance de chegar até aqui!

A minha pequena Júlia

É o meu coração que bate fora de mim! Presente de Deus, razão do meu viver, minha esperança renovada a cada dia!

Aos meus queridos pais Ana e Ivan

Por todo amor e empenho na educação que me dedicaram ao longo da vida.

Ao meu esposo Ricardo

Por estar sempre do meu lado, pelo companheirismo, amizade, apoio e paciência. Soube entender e respeitar minha ausência quando o dever e o estudo me chamavam. Obrigada pelas discussões sobre o meu objeto de pesquisa (apesar da formação em exatas), pelos lanches e jantares incrementados carinhosamente preparados enquanto eu “fechava o raciocínio”, pelos abraços apertados e pelo amor dedicado.

A minha família

Quero agradecer a todos da minha família que sempre apoiaram e iluminaram a minha vida – tios, primos e agregados, cunhados, sogros e sobrinhos. Em especial, a minha irmã Juliana e a pequena Duda pela força, pela amizade e, simplesmente, por serem parte da minha vida!

A querida orientadora Martha

Pelos ensinamentos e brilhantes contribuições na construção dessa tese, por suas demonstrações de amizade, carinho, respeito e confiança. É um orgulho imenso tê-la como orientadora e como amiga no trabalho.

Aos amigos do IFF

Agradeço a toda a minha equipe da DIPE, em especial, à equipe de enfermagem, pelo apoio, pela compreensão das minhas ausências em decorrência do doutorado e por se preocuparem comigo!

À equipe do ambulatório de DIPE pelo acolhimento e ajuda. Em especial, à amiga de jornada, Ana Cláudia Mamede pela disponibilidade em ajudar e por ser facilitadora dos meus encontros com os adolescentes.

À Dra Olga Bastos e Dra Roseney Bellato

Obrigada pelos valiosos ensinamentos e contribuições nessa trajetória desde a banca de qualificação que enriqueceram o estudo.

Aos adolescentes e seus responsáveis

Obrigada por generosamente compartilharem comigo suas vivências e fazer possível a concretização deste trabalho!

E, assim, agradeço a "tanta, muita, diferente gente" que estiveram presentes nesta minha caminhada e que, de uma forma ou de outra, deram-me apoio, incentivo, atenção e amizade.

Hoje me sinto mais forte, mais feliz quem
sabe? Eu só levo a certeza do que muito pouco
eu sei, e nada sei...

Cada um de nós compõe a sua história, cada
ser em si carrega o dom de ser capaz, de ser
feliz...

É preciso amor, para poder pulsar...

É preciso paz, para poder sorrir....

É preciso chuva, para florir...

Almir Sater

Trata-se de uma pesquisa exploratória de abordagem qualitativa que teve como objetivo compreender a experiência de adoecimento e cuidado vivenciada por adolescentes com HIV/Aids por transmissão vertical e sua família. A coleta de dados foi realizada entre fevereiro e julho de 2012, no ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas e se deu através da técnica de entrevista de História de Vida com dezesseis adolescentes e seus respectivos responsáveis. Os relatos apontaram para a emergência de três categorias: Adolescer com HIV/Aids: experiências de uma trajetória terapêutica; A (Re)construção das relações familiares a partir da doença e A (Re)construção da vida pública e privada a partir da doença. Os resultados apontaram para um cotidiano marcado pelos momentos de infância e adolescência acrescido da singularidade da presença do HIV/Aids. Esses momentos não se configuram como demarcações cronológicas e o momento da revelação do diagnóstico aparece como um grande demarcador dessas fases. Nessa etapa da vida, balizada pelo conhecimento da sua doença, são desvelados novos desafios. Assim, muitas vezes, são lançados a serem adolescentes em termos de autonomia plena com o seu tratamento de saúde, a partir de uma rede de expectativas e representações sócio-culturais dos adultos com relação à adolescência. Demonstrem haver uma lacuna entre a vivência cotidiana do tratamento e aquilo que é preconizado pela equipe de saúde. Entretanto, entendem a necessidade de tratamento e criam estratégias aderentes. O itinerário terapêutico é marcado pelo gerenciamento do segredo de viver com HIV/Aids na vida pública e privada. Na maioria das vezes, o manejo do segredo tem um caráter de proteção da vivência do estigma. Aparece com destaque a figura da mulher como gerenciadora do tratamento e cuidadora principal. A infecção pelo vírus HIV traz experiências singulares na trajetória de vida desses adolescentes, gerando a necessidade de (re)construções de identidades, de relações familiares e de vida pública e privada. É travada uma luta diária para manter-se “normal” e saudável, o que ressignifica o adolescer desses indivíduos. São necessárias intervenções mais dialógicas e menos normativas, especialmente aquelas de cunho educativo, promovendo a autonomia do cuidado de si e o exercício saudável e seguro da sexualidade. Neste sentido, destacamos a necessidade de utilização de estratégias lúdicas que se adaptem à fase de vida desses indivíduos. As histórias desveladas apontam ainda para a necessidade de um modelo de cuidado que abranja toda a família.

Palavras-chave: Adolescente, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, HIV, Experiência da doença

It treats of a exploratory qualitative research that aimed to understand the experience of illness and care experienced by adolescents with HIV / AIDS through vertical transmission and your family. Data collection was realized between February and July 2012 in the clinic of Pediatric Infectious Diseases. It used the life story method, through of recorded interviews with sixteen teenagers and their guardians. The reports pointed to the emergence of three units of meaning: Adolescent with HIV / AIDS: Experiences of a therapeutic course; The (Re) construction of family relationships in existence with chronic illness and; The (Re) construction of public and private life in existence with chronic illness. The results pointed to a routine marked by moments of childhood and adolescence plus the uniqueness of the presence of HIV / AIDS. These moments are not chronological time demarcations and the moment of disclosure of HIV infection appears as a large path of these phases. At this stage of life, guided by the knowledge of their disease, new challenges are revealed. So often, teenagers are to be released in terms of full autonomy with their health care from of expectations and socio-cultural representations of adults regarding adolescence. Demonstrate that there is a gap between the daily experience of treatment and what is recommended by the health care team. However, understand the need for treatment and strategize adherents. The route is marked by the therapeutic management of the secret of living with HIV / AIDS in public and private life. In most cases, the management has a secret character protection of the experience of stigma. Features prominently figure of woman as Managing company of treatment and main caregiver. The HIV infection brings unique experiences in life trajectory of these adolescents, creating the need for (re) constructions of identity, family relations and public and private life. It waged a daily struggle to keep "normal" and healthy, which reframes the adolescent these individuals. Interventions are needed more dialogic and less regulations, especially those with an educational, promoting the autonomy of self-care and exercise healthy and safe sexuality. In this regard, we emphasize the need to use playful strategies that adapt to the stage of life of these individuals. The stories uncovered also point to the need for a model of care that covers the entire family.

Keywords: Adolescent, AIDS, HIV, Experience of the disease

Lista de Quadros, Tabelas e Figuras

LISTA DE QUADROS

| | |
|--|----|
| Quadro 1 – Características dos adolescentes que vivem com HIV/Aids acompanhados no ambulatório de DIPE/IFF | 44 |
| Quadro 2 – Perfil dos adolescentes entrevistados | 58 |
| Quadro 3 – Perfil dos responsáveis entrevistados | 59 |
| Quadro 4 – Historiograma | 60 |
| Quadro 5 – Agrupamentos das Unidades Temáticas | 80 |
| Quadro 6 – Novo agrupamento das Unidades Temáticas | 83 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| Tabela 1 – Distribuição de frequências de enunciados nas entrevistas | 56 |
|--|----|

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| Figura 1 – Símbolos do Genograma | 49 |
| Figura 2 – Genograma do adolescente 06 | 68 |
| Figura 3 – Genograma do adolescente 15 | 71 |

Lista de Abreviaturas

| | | |
|-------|---|---|
| Aids | – | Síndrome da Imunodeficiência Adquirida |
| ARV | – | Medicação Antirretroviral |
| CDC | – | Centers for Diseases Control and Prevention |
| DIPe | – | Doenças Infecciosas Pediátricas |
| ECA | – | Estatuto da Criança e do Adolescente |
| ENONG | – | Encontro Nacional de ONG que trabalham com Aids |
| HAART | – | Tratamento Antirretroviral Altamente Ativo |
| HIV | – | Vírus da Imunodeficiência Humana |
| IFF | – | Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira |
| IT | – | Itinerário Terapêutico |
| OMS | – | Organização Mundial de Saúde |
| TCLE | – | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |

| | |
|--|-----------|
| 1- INTRODUÇÃO | 12 |
| 2- JUSTIFICATIVA | 18 |
| 3- OBJETIVOS | 23 |
| 4- MARCO TEÓRICO-CONCEITUAL | 24 |
| 4.1- A Aids como uma condição crônica de saúde e o adolescente que vive com HIV/Aids | 24 |
| 4.2- Itinerário Terapêutico | 32 |
| 5- PRESSUPOSTO | 38 |
| 6- ABORDAGEM METODOLÓGICA | 39 |
| 6.1- Tipo de estudo | 39 |
| 6.2- Local de estudo | 42 |
| 6.3- Sujeitos do estudo | 43 |
| 6.4- Coleta de dados e produção das informações | 46 |
| 6.5- Conhecendo os adolescentes e seus cuidadores | 52 |
| 6.6- Análise dos dados | 63 |
| 6.7- Procedimentos Éticos | 65 |
| 7- RESULTADOS E DISCUSSÃO | 67 |
| 7.1- O genograma como instrumento de coleta de dados | 68 |
| 7.2- Análise das histórias de vida | 73 |

| | |
|---|------------|
| 7.2.1- Adolescer com HIV/Aids: experiências de uma trajetória terapêutica | 84 |
| 7.2.2- A (Re)construção das relações familiares a partir da doença | 104 |
| 7.2.3- A (Re)construção da vida pública e privada a partir da doença | 112 |
| 8- CONSIDERAÇÕES FINAIS | 120 |
| REFERÊNCIAS | 127 |
| APÊNDICES | 137 |
| Apêndice A: Roteiro de coleta de dados no prontuário | 138 |
| Apêndice B: Carta de autorização para uso de cenário de pesquisa no IFF..... | 139 |
| Apêndice C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 140 |
| Apêndice D: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido | 142 |
| ANEXOS | 144 |
| Anexo A: Aprovação do Comitê de Ética do IFF | 145 |

INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) é uma doença caracterizada pela perda progressiva da defesa imunológica, que leva a infecções e doenças graves e fatais. A Aids é causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), que está presente em maior concentração no sangue, sêmen, secreção vaginal e leite materno. Assim, as três vias principais de transmissão do HIV são contato sexual, exposição a fluidos ou tecidos corporais contaminados e de mãe para filho durante o período perinatal (denominado de transmissão vertical).

A década de 1980 foi marcada pelo surgimento dos primeiros casos de Aids, primeiramente registrados nos Estados Unidos. (Leite e Leite, 2011; Bastos, 2006). Inicialmente, surgiu no cenário mundial como doença transmissível, incurável, mortal e restrita a grupos sociais específicos (pessoas de comportamentos considerados desviantes pela sociedade – homossexuais, prostitutas e usuários de drogas injetáveis). Isso contribuiu para uma “infecção silenciosa” e aumento catastrófico da doença no mundo. Posteriormente, constatou-se que não havia um “grupo de risco” (Leite e Leite, 2011). Porém, a junção desses fatores já havia criado um conjunto de metáforas para a Aids, repleta de símbolos e significados que estimularam atitudes de estigma e discriminação às pessoas que vivem com a doença, além daqueles que

supostamente tem um maior risco de contrair a doença devido aos “hábitos de vida desviantes” (Helman, 2009).

Em 1986 é iniciado a distribuição da primeira medicação antirretroviral¹ para o tratamento da AIDS – o AZT. Posteriormente, o rápido progresso no desenvolvimento do tratamento antirretroviral (ARV) levou à introdução em 1996 do tratamento antirretroviral altamente ativo (HAART). Este revolucionou o tratamento da infecção pelo HIV. HAART é uma combinação de pelo menos três drogas antirretrovirais, denominada pelos brasileiros de “coquetel” (Leite e Leite, 2011; WHO, 2004).

O advento da terapia antirretroviral tem contribuído para melhoria da qualidade de vida em todos os estágios da infecção pelo HIV, possibilitando uma sobrevida maior e melhores perspectivas de vida às pessoas que vivem com a doença. Com isso, a infecção pelo HIV passou a ser interpretada como uma doença de caráter evolutivo crônico e potencialmente controlável (Caraciollo et al, 2001).

Paralelamente às conquistas no campo das tecnologias, assistimos às ações no campo político que, decorrente dos movimentos sociais organizados por pessoas que vivem com HIV/Aids, possibilitaram reivindicar do Estado a quebra de patentes e o acesso universal ao tratamento. Vale destacar, que o Brasil foi o primeiro país em desenvolvimento a instituir a terapia antirretroviral potente em larga escala e a custo zero para o paciente que vive com o HIV/Aids (Bastos, 2006; Galvão, 2002).

Todas essas conquistas não deixam de colocar desafios no contexto das ações de seguimento do tratamento, no cotidiano dos valores, crenças e

¹ São medicamentos que atuam ao bloquearem a ação de enzimas que são importantes para a replicação e funcionamento do HIV (WHO, 2004).

sentidos produzidos pelos sujeitos. O controle da doença, e sua evolução crônica, estão articuladas à necessidade de seguir o tratamento conforme preconizado pela equipe médica e tomar as medicações da maneira indicada por eles. Segundo Caraciollo et al (2001), estudos iniciais sobre a adesão à terapia antirretroviral com inibidores de protease mostraram que uma adesão de pelo menos 95% seria necessário para a supressão viral.

É reconhecido o fato de que a dificuldade no seguimento do tratamento para Aids, principalmente no que se refere ao uso das medicações, pode resultar em falha terapêutica, desenvolvimento de resistência viral aos antirretrovirais e, conseqüentemente, redução de opções terapêuticas futuras, tanto para os pacientes não aderentes quanto para indivíduos que venham a se infectar com essas cepas resistentes (Brasil, 2009; Caraciollo et al, 2001; Paterson et al, 1999).

No caso específico da terapia antirretroviral, os regimes terapêuticos já evoluíram muito, porém atualmente ainda apresentam algum grau de dificuldade. Vários medicamentos diferentes, geralmente com duas doses ao dia (podendo interferir no regime alimentar), com um grande número de comprimidos ou cápsulas, efeitos colaterais, horários recomendados e utilizados por tempo indeterminado, o que pode dificultar sobremaneira o seguimento da terapêutica a longo prazo. Algumas vezes são necessários além dos antirretrovirais, medicações para profilaxia de infecções oportunistas ou para o tratamento delas.

Essa discussão aponta para o fato de que o seguimento para o tratamento da Aids perpassa, entre outros, pelas etapas imprescindíveis de administração das medicações como: seguir não só as doses e horários

corretos pelo tempo pré-estabelecido, como também as recomendações específicas que acompanham a medicação. Porém, o tratamento considerado correto para a equipe de saúde transcende a simples ingestão de medicamentos devendo ser considerado, ainda, como um processo dinâmico e multifatorial que abrange aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais, que requer decisões compartilhadas e corresponsabilizadas entre a pessoa que vive com HIV, a equipe de saúde e a rede social (Brasil, 2007a).

Deve ser compreendido de forma mais ampla, incluindo, entre outros aspectos, o estabelecimento de vínculo entre o usuário e equipe de cuidado, o acesso a informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adequação do tratamento a hábitos e necessidades individuais e o compartilhamento das decisões acerca do tratamento (Brasil, 2009, p. 109)

Para o adolescente, todas essas questões ligadas ao regime terapêutico para o tratamento da Aids podem reverberar negativamente nas suas rotinas de vida, impondo desafios no processo de assumir um tratamento. Além disso, vale destacar que manejar o diagnóstico de uma doença como a Aids, e na realidade do cuidado na fase da adolescência, pode gerar novos sentidos ao processo de adoecer e adolecer sendo necessário discutir os fatores que constituem essa fase de vida.

Neste sentido, para pensar no cuidado aos adolescentes que vivem com HIV/Aids, emerge a necessidade de entender todos os fatores que envolvem a sua experiência de adoecimento pelo HIV/Aids e o manejo de seu tratamento conforme preconizado pela equipe de saúde, que pode ser melhor explorado se situado no interior da trajetória construída para o tratamento e sua interpretação (itinerário terapêutico).

O itinerário terapêutico funciona, portanto, como uma tecnologia metodológica que permite a compreensão da experiência de adoecimento através da descrição dos percursos de busca, produção e gerenciamento do cuidado para a saúde (Bellato et al, 2009; Gerhardt, 2006).

Surge ainda a necessidade de entendimento da condição do adolescente como sujeito social (singular, que possui uma história de vida, que está inserido numa determinada cultura, ambiente). Sua situação familiar, cultural, sua inserção em redes de amizade, vínculos com instituições, tudo isso irá repercutir em sua maneira de ver, experimentar e viver a doença.

É importante destacar que os adolescentes que vivem com o HIV/Aids constituem uma população heterogênea no que se refere à forma e a idade em que ocorreu a transmissão (vertical ou horizontal), com consequências diferentes para sua vida e, nela, suas condições clínicas, imunológicas, psicossociais, culturais e histórico de tratamento (Brasil, 2009). Neste estudo, daremos foco aos adolescentes que se infectaram por transmissão vertical do HIV e com diagnóstico na infância por ser um grupo que já foi exposto a antirretrovirais e, geralmente, já convivem com a doença há muitos anos.

Investigar o protagonismo de sujeitos cuja autonomia encontra-se referida aos adultos, no caso crianças e adolescentes, significa estudar suas contribuições como agentes transformadores da cultura, e não somente resultados de processos de socialização. Essa afirmação é ponto de partida de uma série de estudos que investem na revisão crítica sobre a representação cultural da posição ocupada por esse segmento como sujeitos passivos frente às normas e instituições (Mollo-Bouvier, 2005; Delgado e Muller, 2005; Plaisance, 2004; Castro, 2001; Sirota, 2001; Montandon, 2001; Groppo, 2000;

Mayall, 1998; Pais, 1990). Nesse argumento vale reafirmar a diferença entre realizar estudos *sobre* as crianças e adolescentes ou *com* as crianças e adolescentes (Moreira, Macedo, 2009), assumindo inclusive as interfaces éticas (Guariglia, Bento e Hardy, 2006) no reconhecimento de uma autonomia que aqui denominamos gerenciada, porque é submetida aos cuidadores responsáveis.

Considerando o exposto, e em acordo com Moreira e Cunha (2003), devemos atender o potencial de comunicação do adolescente para não correremos o risco de banalizar todos os fatores que envolvem o seu itinerário terapêutico - seu sofrimento, sua dimensão afetiva e criativa na produção de saúde. A fim de explorar esse potencial e ampliar o conhecimento nesta temática, demarcamos como objeto de estudo: **A experiência de adoecimento e cuidado vivenciada por adolescentes com HIV/Aids por transmissão vertical e sua família.**

JUSTIFICATIVA

O interesse em realizar este estudo surgiu a partir de minha experiência profissional como enfermeira responsável pela rotina da enfermagem de Doenças Infecciosas Pediátricas (DIPE) do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF).

Durante a prática diária de cuidar neste setor pude acompanhar a internação de várias crianças e adolescentes que vivem com HIV/Aids onde o grande desafio da assistência a estes pacientes estava relacionado, principalmente, à administração da medicação antirretroviral. Esta situação tornava-se cada vez mais evidente ao encontrar, muitas vezes, medicações em baixo do colchão da cama e ao presenciar choros e apelos no momento da administração das mesmas.

Esse cenário recorrente assinalava para as dificuldades de manejo do tratamento entre crianças e adolescentes com HIV e que, durante as internações hospitalares, podiam ser visualizadas pela equipe de saúde. Não raramente era possível compartilhar, em conversas informais, aspectos relacionados à trajetória de cuidados para adolescentes com HIV/Aids iniciada ainda na infância, marcada pelo processo de visitas rotineiras ao hospital, uso contínuo e intenso de medicações, exames, internações e, muitas vezes, as

dificuldades em comunicar o diagnóstico, tornado um segredo (Moreira e Cunha, 2003; Marques et al, 2006).

Identificar problemas relacionados ao manejo do tratamento e solucioná-los tem se constituído em grandes desafios para a equipe de saúde. A equipe multidisciplinar desempenha importante papel no que tange às ações educativas, à identificação de problemas potenciais de adesão à terapia antirretroviral e às propostas de intervenção, a fim de encontrar soluções que possam aprimorar a prática do cuidar.

Porém, acreditamos que a dificuldade de se tomar a medicação antirretroviral ou de engajamento no tratamento medicamentoso se configura em apenas uma pequena parte do cuidado à saúde desses indivíduos e que podem ser mais facilmente visualizadas em um momento de internação hospitalar. Para além das lógicas técnicas ou do que é normatizado pelos saberes/racionalidade biomédica há aspectos nas decisões dos indivíduos que abarcam toda uma complexidade inerente ao mundo da vida e das experiências pessoais de cada um.

Este estudo liga-se à linha de pesquisa “Estudos sobre Adoecimento Crônico na infância e juventude” por direcionar-se às experiências de adoecimento e cuidado de adolescentes que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical, valorizando o campo das interpretações sobre o diagnóstico e o tratamento de longo curso como dimensões de sua experiência do adoecimento e cuidado.

Assim, para compreender a saúde dos indivíduos e a forma como eles enfrentam a doença é necessário analisar suas práticas, interpretar suas experiências sem desvinculá-lo ao contexto sócio-cultural no qual está inserido.

O itinerário terapêutico constitui-se em uma tecnologia metodológica que permite a compreensão dessa experiência uma vez que descreve os caminhos percorridos pelos indivíduos na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde, sendo um processo complexo que envolve dimensões cognitivas (individuais) e sociais (coletivas) (Gerhardt, 2006).

Acreditamos que o ser humano não é um mero instrumento ou intermediário da ação da droga sobre a doença, mas o próprio alvo do processo terapêutico – em toda sua complexidade. Ao considerarmos que estes adolescentes são atores e sujeitos de todo o processo que envolve seu tratamento, damos destaque ao seu saber, à sua experiência e às suas estratégias para lidar com uma doença crônica fortemente marcada pelo estigma (Goffman, 1988). Isso porque, “a doença é uma experiência vivida por uma individualidade, é criação de uma nova norma. Toda doença se refere a um doente que busca lhe dar um sentido” (Soares e Camargo, 2007, p.67).

Assim, ao explorarmos os sentidos do adoecimento e do tratamento pelo recorte do itinerário terapêutico buscado pelos adolescentes durante o seu processo de viver com o HIV/Aids, poderemos ir ao encontro do conhecimento dos fatores que dificultam seu engajamento no tratamento e às estratégias criativas adotadas para enfrentar estes fatores através das experiências vividas por seus próprios atores. Assim, será possível compreender os fatores de vulnerabilidade desta clientela e a criação de fatores de proteção na interface com a construção de redes sociais em saúde.

De acordo com Lervolino e Pelicioni (2001, p.115-116):

Para modificar comportamentos é necessário primeiro que se entenda o contexto no qual ocorrem os significados e a importância a ele atribuído pelos seus agentes. Enquanto pequena parcela do significado do contexto

comportamental é de cunho pessoal e particular, grande parte deste é culturalmente moldado e socialmente construído.

Neste sentido, será possível a compreensão dos símbolos, dos significados e significantes da experiência de ser adolescente com HIV/Aids para além do tratamento medicamentoso. Esse conhecimento permite, assim, o aprimoramento de práticas cuidativas em saúde (planejamento de atividades educativas e ações para promoção em saúde), colaborando não só na redução da disseminação de vírus-resistência na comunidade como também na melhora da qualidade de vida destes adolescentes a partir da melhora na adesão à terapia antirretroviral.

Tais aspectos enfatizam a importância desta temática no campo da saúde coletiva e das políticas de saúde, com impacto na implementação de estratégias que reflitam sobre o potencial participativo dos adolescentes nos programas de atenção ao HIV/Aids. Refletir sobre tais questões, valorizando as suas experiências significa apostar na sua autonomia como sujeitos de fato – já recorrentemente reconhecida pelo instituto jurídico-político do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) – mas acima de tudo como sujeitos de direito. E, nesse aspecto, a dimensão da autonomia e da participação nos processos de decisão sobre seu tratamento de saúde merecem ser melhor investigados e reconhecidos.

Numa busca bibliográfica realizada através das bases de dados LILACS, MEDLINE e ADOLEC, em agosto de 2010, adotando-se como estratégia de busca, HIV ou Aids (descriptor de assunto) e adolescente (limite) e adesão ao tratamento ou aderência (palavra), foram encontrados um total de 14 artigos.

Na análise empreendida pudemos observar que muitos artigos não exploram exclusivamente a experiência do adolescente vivendo com HIV/Aids, gerando nas pesquisas uma indiferenciação de sua condição singular, sendo contemplados como sujeitos de estudos juntamente com as crianças ou adultos jovens. Há uma lacuna nas pesquisas, o que se reflete nos artigos, desconsiderando as diferenças na passagem da fase da criança para a fase adulta, e a adolescência como uma fase específica do desenvolvimento do ser humano que é repleta de particularidades.

Outra característica importante dos estudos é que, mesmo quando focalizavam os adolescentes, grande parte das análises priorizava seus familiares como informantes para a compreensão da vivência dos adolescentes. Já com relação às estratégias para adesão estudadas, estas não foram propostas pelos próprios adolescentes, apesar de terem sido criadas a partir de dificuldades para adesão relatadas na literatura.

Desse modo, questões específicas do adolescer e a participação ativa dos adolescentes, considerados como sujeitos dos processos terapêuticos e protagonistas das ações que dizem respeito a si mesmos, têm sido negligenciadas.

OBJETIVOS

3.1 – Objetivo geral:

- Compreender a experiência de adoecimento e cuidado vivenciada por adolescentes com HIV/Aids por transmissão vertical e sua família.

3.2 – Objetivos específicos:

- Compreender o contexto (redes sociais, amizades, instituições, pessoas, referências) que envolvia os adolescentes quando tomaram conhecimento do seu diagnóstico;
- Compreender os significados atribuídos ao uso da terapia antirretroviral;
- Identificar os fatores (ações, apoios, instituições) que dificultam e aqueles que facilitam o tratamento e o cuidado com a saúde.

MARCO TEÓRICO-CONCEITUAL

O presente estudo tem como bases teórico-conceituais três categorias: a Aids como condição crônica de saúde, o adolescente que vive com HIV/Aids e o itinerário terapêutico.

4.1- A Aids como uma condição crônica de saúde e o adolescente que vive com HIV/Aids

Nos primeiros anos da década de 1980, ela simplesmente inexistiu! O que todos sabem é que, a partir de casos de pneumonia atípica e de um câncer raro em homens jovens, previamente saudáveis, em sua maioria homossexuais masculinos, os Centers for Diseases Control and Prevention (CDC) dos Estados Unidos, identificaram uma nova e misteriosa síndrome denominada de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (cuja sigla é Sida ou Aids, esta última em língua inglesa) (Bastos, 2006).

Ao se fazer presente no mundo moderno, a Aids acarretou grandes desafios e levantou a ameaça de uma crise global de rápida disseminação e agravamento exigindo respostas políticas e sociais. A junção de fatores como doença nova, incurável, potencialmente fatal, sexualmente transmissível e que envolvia “grupos de risco”, criou um conjunto de metáforas para a Aids, repleta

de símbolos e significados que estimularam atitudes de discriminação às pessoas que vivem com a doença, além daqueles que supostamente tem um maior risco de contrair a doença (Helman, 2009).

A Aids é uma manifestação clínica avançada da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV). O HIV é um retrovírus que infecta as células do sistema imunológico (responsável por defender o organismo de doenças), destruindo ou prejudicando a sua função. As células mais atingidas são os linfócitos T CD4+. Como a infecção progride, o sistema imunológico fica mais fraco e a pessoa fica suscetível às infecções oportunistas (WHO, 2011).

O HIV é transmitido através de relações sexuais desprotegidas (oral, anal ou vaginal), transfusão de sangue e seus derivados contaminados, compartilhamento de agulhas contaminadas ou ainda a transmissão de mãe para filho durante a gravidez, parto e amamentação, neste último caso denominado de transmissão vertical.

Desde a identificação dos primeiros casos de Aids no mundo, a epidemia da infecção pelo HIV continua desafiando a sociedade, o sistema de saúde e seus profissionais, tanto no âmbito da prevenção como na assistência.

O número de pessoas vivendo com HIV no mundo vem crescendo ao longo dos anos. Estimou-se, em 2008, que existiam 33,4 milhões de pessoas infectadas em todo o mundo, sendo cerca de 2 milhões na América Latina. O número total de pessoas vivendo com o vírus em 2008 foi mais de 20% acima do número em 2000, e a prevalência foi de aproximadamente três vezes maior do que em 1990. Estima-se que ocorreram 2 milhões de mortes para doenças relacionadas com a Aids no mundo (UNAIDS/WHO, 2009).

Em sua trajetória de existência houve grandes descobertas com relação ao mecanismo de ação do vírus no corpo humano, modos de transmissão e grandes mudanças epidemiológicas. No início da epidemia, o segmento populacional de homossexuais foi o mais atingido. No Brasil, a epidemia mostra hoje um quadro marcado pelos processos de heterossexualização, feminização, interiorização e pauperização (Brito, Castilho e Szwarcwald, 2000).

O aumento da transmissão por contato heterossexual implica no crescimento substancial de casos em mulheres, o qual tem sido apontado como uma das mais importantes características do atual quadro da epidemia no Brasil (Brito, Castilho e Szwarcwald, 2000). A evolução da epidemia da Aids no país, afetando de maneira especial as mulheres, trouxe, como novo desafio a ser enfrentado, o controle da transmissão vertical do HIV (Brasil, 2010a).

Estima-se que 430.000 novas infecções pelo HIV ocorreram entre crianças menores de 15 anos de idade em 2008. Acredita-se que a maioria desses novos casos sejam resultado de transmissão vertical. Porém, este número teve redução de, aproximadamente, 18% em comparação com o ano de 2001 (UNAIDS/WHO, 2009).

No Brasil, estimou-se em 2004 que 12.456 recém-nascidos estariam expostos ao HIV anualmente, sendo a taxa estimada de transmissão vertical do HIV de 6,8% (Brasil, 2010b).

O Ministério da Saúde, por meio de portarias e outras normalizações técnicas, vem estabelecendo as bases para o aperfeiçoamento das ações que visam o controle da transmissão vertical do HIV no país, tais como: a disponibilização de testes rápidos e exames de seguimento, medicamentos

antirretrovirais e material técnico para os profissionais de saúde. Sabe-se que com a plena realização das condutas padronizadas consegue-se uma significativa redução da transmissão do HIV da mãe para o feto, na quase totalidade dos casos (Brasil, 2010a).

Apesar dos grandes progressos alcançados na prevenção de novas infecções pelo HIV e na redução do número anual de óbitos, o número de pessoas que vivem com HIV continua a aumentar. Doenças relacionadas à Aids continuam sendo uma das principais causas de morte no mundo e são projetados para continuar como uma causa significativa global de mortalidade em crianças, adolescentes e jovens nas próximas décadas. Diante disso, a Organização Mundial de Saúde (OMS) continua a considerar a Aids como prioridade de saúde global (UNAIDS/WHO, 2009).

A redução da morbidade e mortalidade de crianças e adultos infectados pelo HIV se deve aos progressos do tratamento que, a partir de 1996, contou com uma nova classe de fármacos – os inibidores de protease, e uma abordagem terapêutica combinada com três drogas (Brasil, 2009; Bastos, 2006).

Além disso, uma importante faceta do programa brasileiro de Aids é a distribuição gratuita e universal de medicações antirretrovirais para o tratamento do HIV/Aids na rede pública de saúde a partir da Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996 (Brasil, 1996).

Porém, vale destacar que a falha no seguimento estrito ao esquema de drogas antirretrovirais (erros na administração, atrasos e não administração de doses nos intervalos prescritos, suspensões esporádicas, falta da medicação) é um fator limitante na resposta à terapia antirretroviral (Brasil, 2009).

Assim, com o advento da terapia antirretroviral, passamos a conviver com maiores perspectivas de vida para as pessoas infectadas pelo HIV, passando a haver um controle sobre a doença e modificando o seu perfil de agravo de alta letalidade para o de uma condição crônica de saúde (Brasil, 2009; Bastos, 2006).

Nessa direção, documentos internacionais (OMS, 2003; OPAS, 2011) apontam para o aumento das condições crônicas de saúde no interior das mudanças no perfil de morbi-mortalidade, destacando o HIV/Aids sob esta perspectiva.

Segundo Canesqui (2007, p.20) condições crônicas referem-se às “condições de saúde que podem ser gerenciadas, mas não curadas, apresentando sintomas contínuos ou periódicos que, de certo modo, podem interferir em várias dimensões da vida do adoecido e no seu entorno”. O que tem sido evidenciado nos estudos que abordam a experiência do adoecimento é que a condição crônica exige um cuidado continuado e prolongado, mudanças no estilo e na qualidade da vida podendo determinar, portanto, mudanças físicas, sociais e psicológicas.

Assim, estudar a doença crônica, exige pensar em um sujeito (com)vivendo com uma condição que o acompanha a todos os lugares e cuja forma de entendê-la, explicá-la, representá-la e lidar com ela decorre de um constante movimento de interpretação, ação e avaliação, ancorados em um contexto sócio-cultural micro e macro no qual se inserem (Adam & Herzlich, 2001).

No caso específico da Aids, nesta trajetória de mudança no seu perfil de agravo de alta letalidade para o de uma condição crônica, crianças infectadas

por transmissão vertical que, supostamente, morreriam na infância chegaram a adolescência incorporando novos desafios tais como: a revelação do diagnóstico, o seguimento a um tratamento complexo e longo, a chegada da puberdade e início da vida sexual, dentre outros. Não raramente os pais e/ou familiares fazem referência ao desafio que enfrentam com seus filhos adolescentes no processo de colaborar com seu tratamento. Ao nosso ver essa colaboração revela-se mais como um dilema na construção de um processo de autonomia - que inclui gerenciar responsabilidades e rotinas, construir e contar com apoios de sua rede, enfrentar estigmas e papéis sociais – relacionado à construção de um itinerário terapêutico.

Diante de tantos novos desafios nessa fase específica da adolescência, torna-se imprescindível refletir sobre os fatores que constituem essa etapa de vida.

De acordo com Saito (2008, p.427), a adolescência e a juventude são conceituadas como “a fase de transição entre a infância e a adultícia”. Segundo a autora, por dar a ideia de transitoriedade pode ser conferido a esta etapa, erroneamente, uma menor importância. Continua seu pensamento afirmando que este período da vida é de grande importância para o processo de crescimento e formação de uma identidade adulta.

Trata-se de um período marcado por intensas transformações biológicas (corporais), psicológicas e sociais, que são potencializadas pelas mudanças que ocorrem na vida do indivíduo que convive com o HIV/Aids.

Com relação às transformações biológicas, a infecção por transmissão vertical pelo HIV por adolescentes pode afetar o metabolismo e a função endócrina e alterar os sistemas hormonais envolvidos no controle do

crescimento e no desenvolvimento puberal. Conseqüentemente, podem se desenvolver mais tardiamente. Isso pode torna-los diferentes dos seus pares, podendo influenciar no desenvolvimento psico-social do adolescente e reforçar as questões do estigma social da doença (Buchacz et al, 2003).

No âmbito das transformações entre sujeitos, instituições e relações pessoais, ocorrem grandes mudanças. Aumento da autonomia, a mudança na relação de dependência da família e contestação de seus valores, um aumento da interação/relacionamento com pessoas do sexo oposto, a tendência grupal, o desenvolvimento da sexualidade, uma preocupação com a imagem corporal e com as alterações pelos quais o corpo passa e o desejo de ser atraente (Amado e Leal, 2001). Assim, o indivíduo que vive com o HIV/Aids além de possuir os conflitos e incertezas próprios dessa etapa do desenvolvimento, ainda tem acrescentadas aquelas trazidas pela infecção, cuja tônica ainda é a ameaça a vida (Lima e Pedro, 2008).

Como pudemos observar, todas as mudanças ocorridas nesta fase da vida terão repercussões importantes no processo de viver com o HIV/Aids e, por esse motivo, daremos destaque neste estudo à expressão dos próprios adolescentes sobre suas vivências.

Assim, como já assinalado, a adolescência é uma etapa do desenvolvimento humano marcada por grandes mudanças físicas, comportamentais e psicossociais, caracterizando essa fase como rica em oportunidades e crises (Saito, 2008).

É nesta fase marcada por várias mudanças que, muitas vezes, estes adolescentes vão ter a revelação do diagnóstico. Assim, torna-se necessário uma reorganização da auto-imagem na construção de uma nova identidade

social, sendo determinante na maneira pela qual a pessoa se cuida ou deixa de se cuidar, influenciando também nas estratégias que utilizará para lidar com a nova realidade.

Todo esse momento é um marco importante na vida destes adolescentes que, além de ser permeado por mudanças significativas, reorganização e aprendizagem, envolve também emoção. Neste sentido, o conceito de emoção que estamos utilizando neste estudo é o de Maturana (1998, p.15) entendido como: “disposições corporais dinâmicas que definem os diferentes domínios de ações em que nos movemos. Quando mudamos de emoção, mudamos de domínio de ação”. Estes adolescentes que vivem com HIV/Aids mudam de movimento quando da descoberta do diagnóstico; suas mentes/seus corpos tomam outro rumo no cotidiano do viver.

Assim, o engajamento do adolescente no seguimento do tratamento pode sofrer a influência de algumas peculiaridades observadas nesta faixa etária, tais como:

a negação e o medo de sua condição de infectado pelo HIV, a desinformação, o comprometimento da auto-estima, o questionamento sobre a resolutividade do sistema de saúde, a eficácia da terapêutica e as dificuldades em obter apoio familiar e social (Brasil, 2007b, p.72).

Frente ao exposto, cabe assumir a cronicidade da Aids como uma condição cujo maior desafio é de caráter relacional, ou seja, no âmbito das trocas sociais e interações. Nela, o adolescente, como sujeito de sua doença e de seu tratamento, constrói interpretações que são dignas de consideração e análise. Esse caminho nos leva ao encontro do conceito de itinerário terapêutico.

4.2- Itinerário Terapêutico

Itinerário terapêutico é definido como trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para a saúde, empreendidas por pessoas e famílias seguindo uma lógica própria, tecida nas múltiplas redes de sustentação e apoio, que possam lhes dar certa sustentabilidade na experiência do adoecimento (Bellato et al, 2009a). Nos estudos antropológicos, é um campo de investigação da ação do sujeito em busca de tratamento, tendo como principal objetivo a interpretação dos processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento (Alves e Souza, 1999).

Cada indivíduo possui experiências singulares no processo de viver com a sua doença, que são criadas e compartilhadas em um mundo sociocultural. Assim, o processo de formulação de um projeto terapêutico envolve uma sequência de ações, decisões e negociações entre várias pessoas dos grupos sociais dos quais fazem parte, com interpretações divergentes sobre a doença e o tratamento adequado.

No curso de um itinerário terapêutico, na maioria das sociedades/culturas existem várias alternativas de cuidado a saúde. De acordo com Helman (2009, p.79), “quanto maior e mais complexa a sociedade em que a pessoa vive, mais dessas opções terapêuticas provavelmente estarão disponíveis”. De um modo geral, os antropólogos observaram a existência de compartimentalizações ou subsetores dentro das possibilidades terapêuticas. O modelo de classificação mais utilizado atualmente é o de Kleinman (Alves e

Souza, 1999). Para esses autores, a saúde, a doença e o cuidado podem ser compreendidos como um sistema cultural.

Kleinman (1980) propõe, então, o “sistema de cuidado à saúde” que fornece às pessoas os caminhos para a interpretação da sua doença, a experiência dos sintomas, modelos de conduta, decisões relativas ao tratamento, práticas terapêuticas e avaliação dos resultados (Alves e Souza, 1999).

De acordo com Kleinman (1980), nas sociedades complexas são observadas diversas possibilidades e ofertas terapêuticas classificadas em três subsistemas: profissional, *folk* e popular. O setor profissional é formado pelas profissões de cura organizadas, legalmente sancionadas, representada, na maioria das sociedades, pela medicina científica moderna. O *folk* é composto pelos especialistas “não-oficiais” da cura, frequentemente classificados como sagrados ou seculares, como os curandeiros e rezadores. A arena popular compreende o saber leigo, não-profissional, não-especializado da sociedade, representado pela família, pela rede social e os membros da sociedade próxima, na qual a doença é definida pela primeira vez e as atividades de cuidado são iniciadas.

Assim, os caminhos percorridos por um indivíduo na tentativa de solucionar o seu problema de saúde envolve uma sequência de decisões, interpretações e avaliações. Neste estudo, para entender o processo de engajamento ou não no tratamento para Aids de um adolescente, é necessário remontar o passado, as suas ações, o seu itinerário terapêutico, com o objetivo de conferir sentido ou coerência à sua trajetória, a partir da experiência vivida.

Ou seja, é necessário entender o significado das ações, que se fundamentam em diferentes processos de escolha, que constituem o itinerário terapêutico.

Numa concepção biomédica de conceber um itinerário terapêutico para o adolescente que vive com HIV/Aids por transmissão vertical poderíamos encontrar um caminho que, por hipótese, se constituiria na seguinte sequência lógica: sinais/sintomas maternos ou pré-natal ou momento do parto → diagnóstico materno → diagnóstico do bebê → tratamento → controle/morte.

Porém, quando o sujeito do tratamento é ainda um bebê, os campos de possibilidades terapêuticas que o mundo social oferece são apresentados ao cuidador, que toma a decisão, ou seja, o projeto de vida futura está sob o controle do cuidador. Assim, o itinerário terapêutico do indivíduo que vive com HIV/Aids por transmissão vertical, geralmente não se inicia por vontade própria ou por manifestações físicas que interferem no seu dia-a-dia e, portanto, este esquema será reconfigurado, em algum momento – geralmente na adolescência – quando o sujeito começa ter controle das suas ações e novas informações vão sendo conhecidas neste percurso – como o diagnóstico da sua doença.

Neste contexto, a trajetória do adolescente que vive com HIV/Aids tem uma configuração muito diferente do habitual, iniciando-se pelo **tratamento não esclarecido** na infância por longos anos, seguindo para o **conhecimento do diagnóstico** de uma doença herdada, estigmatizada e incurável que produz um novo sentido ao **tratamento** que, por fim, nesta fase possui um nome – **antirretroviral**.

Assim, construir uma trajetória em busca de um tratamento quando se trata de uma patologia com as características da Aids, do seu modo de

transmissão e de descoberta do diagnóstico na fase da adolescência, é um processo bastante complexo. Assim, a compreensão da experiência de viver com HIV/Aids por transmissão vertical em adolescentes em tratamento antirretroviral e a construção do itinerário terapêutico percorrido por eles é o interesse deste trabalho.

Em uma breve revisão de literatura brasileira sobre pesquisas e trabalhos brasileiros que utilizaram a categoria de itinerário terapêutico (IT) – disponíveis em bases eletrônicas de dados - verificamos que essa abordagem tem sido utilizada, principalmente, no campo do conhecimento da antropologia da saúde/doença, com o objetivo de conhecer e identificar as práticas de cuidado e tratamento de indivíduos e os elementos que integram o processo de avaliação destes.

Segundo Bellato et al (2008a, p.167) o IT pode ser considerado como uma “tecnologia avaliativa em saúde”, uma vez que a sua construção possibilita apreender as vivências e práticas que expressam diferentes lógicas através das quais os princípios da integralidade e resolutividade na atenção em saúde podem ser questionados.

Nos trabalhos analisados percebe-se que o foco dos estudos são as condições crônicas de saúde, dentre as quais se destacam a hipertensão, a diabetes, as doenças respiratórias, o câncer e a Aids. Esse campo vem se tornando uma preocupação frequente devido a transformação do perfil epidemiológico da saúde com a ascensão das doenças crônico-degenerativas. Este fenômeno traz impacto tanto na saúde pública quanto na realidade de vida cotidiana das pessoas.

A perspectiva de compreensão do itinerário terapêutico nos estudos em questão é eminentemente cultural sendo norteados pelo modelo de “Sistema de Cuidado à Saúde” proposto por Artur Kleinman (1980).

Nos estudos em saúde, o itinerário terapêutico tem sido apresentado como um recurso de demonstração de trajetórias de busca por cuidado e tratamento (Nabão e Maruyama, 2009; Maliska e Padilha, 2007; Mattozinho e Silva, 2007; Silva et al, 2006; Silva, Souza e Meireles, 2004). Inicia-se geralmente com a percepção do indivíduo de que alguma coisa está errada com a sua saúde, trazidas por manifestações físicas que interferem no dia-a-dia. Neste primeiro momento, é na arena popular (familiar) que são buscados os primeiros diagnósticos, cuidados e tratamentos. Porém, os estudos deixam claro, que não há uma sequência linear no IT das doenças crônicas. Os indivíduos fazem uso de variados tratamentos e cuidados de acordo com as oportunidades que surgem, novidades indicadas, adequação às suas características, o momento que estão vivendo, a facilidade de acesso e os resultados que vão obtendo. Alves e Souza (1999, p.129) observam que, neste contexto de pluralismo médico, “os diversos subsectores usualmente não estabelecem fronteiras definidas entre si, podendo coexistir com pouca capacidade de se excluírem mutuamente”.

As trajetórias no processo terapêutico não se atêm a um único subsistema de cuidado a saúde, porém, há um predomínio do subsistema profissional. Cabe destacar que a centralidade da arena profissional pode estar relacionada ao fato de que todos os indivíduos que fizeram parte dos estudos acima referenciados estavam vinculados a instituições de saúde no momento da coleta de dados.

A busca pela arena do *folk* é especialmente baseada na necessidade de explicação para o surgimento da doença (Mattozinho e Silva, 2007) e na crença de que a cura é possível (Silva et al, 2006; Maliska e Padilha, 2007; Mattozinho e Silva, 2007). Porém, a passagem por esse subsistema é pouco mencionada pelos indivíduos que fazem parte dos estudos sendo verificada certa resistência para iniciar a falar sobre os cuidados deste campo (Silva et al, 2006; Maliska e Padilha, 2007; Mattozinho e Silva, 2007). De acordo com Maliska e Padilha (2007, p.698), “muitos destes recursos não são explicitados para o profissional de saúde com receio de desaprovação ou repreensão, pois o IT, muitas vezes, segue uma lógica diversa do modelo biomédico”.

Neste sentido, acreditamos ser importante saber o que se passa com esses adolescentes que vivem com HIV/Aids, por transmissão vertical, enquanto experiência, para além das lógicas técnicas ou do que é normatizado pelo conhecimento biomédico.

PRESSUPOSTO

Os itinerários terapêuticos de adolescentes que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical sofrem influência da fase da vida em questão, da revelação do diagnóstico e das relações estabelecidas em seus circuitos de troca social, e estas influenciam em seu processo de tratamento e cuidado à saúde.

ABORDAGEM METODOLÓGICA

6.1 - Tipo de estudo

Para atender ao desafio de compreender as experiências de adolescentes que vivem com HIV/Aids trazendo a tona os seus itinerários terapêuticos, os fatores que dificultam e as estratégias que auxiliam o seguimento da terapia, o presente estudo configura-se como qualitativo assentado no método de historia de vida.

Segundo Minayo (2007), a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares do universo da produção humana trabalhando com temáticas relativas aos significados, motivos, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser codificados como valores estatísticos.

Assim, a pesquisa qualitativa preocupa-se com uma realidade que não pode ser quantificada e possibilita ao pesquisador um mergulho profundo nas nuances e particularidades que o tema comporta. Para viabilizar o aprofundamento do conhecimento desta temática, a partir da ótica de quem vivencia o problema, da subjetividade do indivíduo em condição crônica, ou seja, os adolescentes que vivem com HIV/Aids e seus responsáveis, optamos por utilizar o método de História de Vida, por considerá-lo o mais apropriado

para possibilitar a compreensão e interpretação das variáveis que influenciam e/ou determinam a construção de determinado itinerário terapêutico pelos adolescentes que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical.

O História de vida leva o pesquisador a conhecer a essência da história de seus sujeitos, um ambiente intangível dos acontecimentos que fazem parte da experiência de determinado grupo social, a partir da oportunidade dada aos sujeitos em relatar sua vida, tal e qual sua visão de mundo e de sua realidade. De acordo com Minayo (2010, p.158),

A história de vida é considerada no âmbito da pesquisa qualitativa, poderoso instrumento para a descoberta, a exploração e a avaliação de como as pessoas compreendem seu passado, vinculam a sua experiência individual ao seu contexto social, interpretam-na e dão-lhes significado, a partir do momento presente.

Assim, a história de vida é uma técnica através da qual podemos acessar a experiência que um sujeito tem de si com a sua doença e também o modo como constrói toda essa vivência. E nesse desenho torna-se possível acessar a compreensão e interpretação das variáveis que influenciam e/ou determinam a construção de determinado itinerário terapêutico pelos adolescentes que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical. Reunindo presente, passado e possíveis projeções de futuro, o sujeito reconstrói sua experiência pessoal associada ao contexto dos significados que ele desvela. Esse percurso construído por cada indivíduo é entretecida nas suas relações com os outros e nos elementos que a cultura lhe oferece.

Quanto ao significado do termo história de vida, a partir do vocábulo francês "*histoire*", a língua inglesa dispõe de duas palavras para a tradução – *story* e *history*. Segundo Bertaux apud Spindola e Santos (2003), em 1970, o

sociólogo americano Denzin propôs a distinção das terminologias *Life story* e *Life history*. Para o pesquisador, *life history* (ou estudo clínico) compreende o estudo aprofundado da vida de indivíduos ou grupos. Inclui, além da própria narrativa de vida, todos os documentos que possam ser consultados e/ou depoimentos de outras pessoas para comprovação da veracidade do que foi narrado pelo sujeito do estudo. Já a *Life story* (ou narrativas de vida) considera o relato de vida da pessoa, na maneira em que ela vivenciou. Nesse caso, a autenticidade dos fatos não é confirmada pelo pesquisador, pois o essencial é o ponto de vista da pessoa que está narrando.

Diante disso, neste estudo foi realizado a *life story* já que os relatos foram coletados diretamente com os adolescentes que vivem com HIV/Aids e seus responsáveis tendo em vista que o objeto deste trabalho trata da experiência de viver com uma doença de transmissão vertical e que, portanto, possui inicialmente como protagonista da trajetória os pais e, posteriormente, o adolescente.

Importante destacar que na área da pesquisa em saúde, a história de vida tem sido trabalhada de maneira mais restrita a um evento ou época da vida sendo, portanto, denominada de história de vida focal (Bellato et al, 2008b). Diante disso, adotamos este termo por ser pertinente ao nosso propósito, qual seja de focar, através das narrativas, a experiência de adoecimento, o manejo e o impacto da enfermidade e a busca por cuidados às necessidades de saúde.

6.2 - Local do Estudo

A pesquisa foi desenvolvida no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF), situado no município do Rio de Janeiro, especificamente no ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas (DIPe), onde as famílias foram abordadas para a participação no estudo. Este ambulatório tem como foco principal a atenção as crianças e adolescentes que vivem com HIV/Aids e bebês expostos ao vírus HIV durante a gestação.

O ambulatório de DIPe, juntamente com a enfermaria de DIPe (setor de internação), fazem parte do Departamento de Pediatria do IFF.

A assistência ambulatorial às crianças e adolescentes com exposição ou diagnóstico de HIV/Aids são realizadas duas vezes na semana. Os bebês são encaminhados através do setor de maternidade do IFF quando foram expostos ao vírus HIV durante a gestação e ao nascimento, ou ainda através do ambulatório de pediatria quando se há alguma suspeita da doença na criança.

O acompanhamento ambulatorial destes pacientes envolve uma equipe multidisciplinar, diversos exames complementares, uso de diferentes classes de medicamentos antirretrovirais e, quando necessário, medicações que atuem na profilaxia e no combate das doenças oportunistas. O acompanhamento desses pacientes no IFF é feito até os 18 anos de idade, sendo que, a partir desta idade, são encaminhados a um serviço de referência a pacientes adultos. A equipe profissional do ambulatório é composta por três médicos do quadro permanente de pessoal (dois infectologistas pediátricos e um psiquiatra),

quatro residentes de medicina, uma nutricionista, uma assistente social e uma técnica de enfermagem.

Em situações de agudização do quadro clínico ou necessidade de internação para tratamento clínico, os pacientes são encaminhados à Enfermaria de DIPE. Este é um setor de internação que é composto por quatro apartamentos para isolamento e outros sete leitos dispostos em duas enfermarias – uma para crianças e outra para adolescentes. A equipe profissional da enfermaria é composta por três médicos do quadro permanente de pessoal, quatro residentes de medicina, três enfermeiros, dezoito técnicos de enfermagem, uma nutricionista e uma assistente social.

6.3 - Sujeitos do Estudo

Os sujeitos do estudo foram adolescentes que vivem com HIV/Aids após transmissão vertical, que conhecem a sua condição sorológica / diagnóstico e são acompanhados no ambulatório de DIPE do IFF e seus responsáveis. O critério etário para a participação do adolescente no estudo foi de 12 a 18 anos, período de vida considerado como adolescência pelo ECA.

A opção de incluir os responsáveis dos adolescentes como sujeitos do estudo se deve ao fato do itinerário terapêutico de uma doença adquirida por transmissão vertical se iniciar ainda na infância e, por isso, a importância dos mesmos na memória desta trajetória desde o seu início. Além disso, cabe lembrar que os responsáveis destes adolescentes são considerados participantes ativos no cuidado a essa clientela, o que torna importante

privilegiarmos a atribuição de sentidos que dão à experiência de ter um filho adolescente com HIV/Aids.

CrITÉRIOS de exclusão foram: Adolescentes que ainda não conheciam o seu diagnóstico/estado sorológico; Adolescentes que se encontravam em condições de debilidade física e emocional; Adolescentes com agravos neurológicos que os impediam de expressar suas opiniões e Adolescentes que nunca fizeram uso de medicação antirretroviral.

Em janeiro de 2012, o serviço possuía 57 lactentes expostos ao HIV durante a gestação e cujo estado infeccioso ainda não estava esclarecido e 62 crianças/adolescentes que vivem com HIV/Aids em acompanhamento assistencial. Do total de pacientes que vivem com HIV/Aids, 42 deles eram adolescentes (entre 12 e 18 anos, segundo o critério etário do ECA) infectados por transmissão vertical, sendo apenas 29 destes elegíveis a participarem do estudo de acordo com os critérios de inclusão/exclusão (Quadro 1).

Quadro 1 – Características dos adolescentes que vivem com HIV/Aids acompanhados no ambulatório de DIPe/IFF

| N | Tipo de transmissão | Conhecimento do diagnóstico | Uso de ARV | Sujeitos para o estudo |
|----------|---------------------------------|------------------------------------|-------------------------|-------------------------------|
| 45 | Transmissão vertical 42 | Sabem do diagnóstico 32 | Usam ou já usaram 30 | Institucionalizado - 01 |
| | | | Nunca fizeram uso 02 | Elegíveis - 29 |
| | Não sabem do diagnóstico 10 | | | |
| | Outro tipo de transmissão 03 | | | |

A amostra foi do tipo intencional por conveniência. Eram convidados a participar os adolescentes e seus responsáveis que preenchiam os critérios de

inclusão/exclusão e que estavam disponíveis na sala de espera do Ambulatório de DIPE aguardando para consulta de rotina, levando-os para uma sala reservada do próprio ambulatório ou da enfermaria. Quando havia mais de um adolescente elegível na sala de espera, era dada preferência para o adolescente que seria atendido por último na consulta médica, de acordo com o ordenamento de rotina do serviço, de modo a não atrapalhar o andamento das consultas e as atividades pessoais dos participantes após a consulta.

Os adolescentes e seus responsáveis foram convidados a participar da pesquisa pessoalmente. Foram deixados à vontade em relação a participarem ou não. Foram orientados de que não haveria qualquer repercussão no atendimento, caso não concordassem em participar, e teriam acesso às entrevistas, se assim o desejassem. Também foram esclarecidos sobre a garantia do resguardo de suas identidades, assim como, do direito em retirar seus consentimentos em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma, conforme descreve a Resolução 196/96.

Ao aceitarem participar, foram orientados sobre o tema, o objeto, os objetivos da pesquisa, e foi apresentado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os responsáveis dos adolescentes que compuseram a população do estudo e para os adolescentes elaboramos um Termo de Assentimento Livre e Esclarecido com vistas a garantir o direito dos adolescentes como sujeito de pesquisa. Tal esforço busca demarcar objetivamente as afirmações sobre a particularidade e os desafios de considerar adolescentes como sujeitos de pesquisa, atores participantes de sua história e não meros assistentes de um processo (Mello e Moreira, 2010; Guariglia et al 2006).

6.4 - Coleta de dados e Produção das informações

O desenho de pesquisa neste estudo agregou três etapas:

Na primeira etapa foi realizado a análise dos prontuários para a caracterização dos adolescentes que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical, no sentido de conhecer suas condições clínicas: índices laboratoriais de CD4 e carga viral e história clínica e social. Para isso, foi utilizado um roteiro (Apêndice A) para posterior confecção de um quadro de caracterização dos depoentes.

Com o propósito de operacionalizar a abordagem metodológica de história de vida focal possibilitando o alcance das experiências cotidianas dos adolescentes com relação ao seu percurso de diagnóstico, tratamento e cuidados à saúde, nas etapas posteriores do estudo foram realizadas entrevistas abertas narrativas com o adolescente e posteriormente com o seu responsável, uma vez que “eliciar a narrativa de uma enfermidade é problematizar a ideia de experiência da doença” (Lira, Nations e Ctrib, 2004). As narrativas de uma entrevista aberta vão compor a história de vida.

A entrevista no método da história de vida é uma forma peculiar de entrevista em que o investigador solicita ao informante (sujeito) que lhe conte a história de toda ou de parte (área de interesse do pesquisador) de sua experiência vivida (Bertaux, 2005).

Com a vivência da doença, as pessoas passam a ter uma história pra contar. Essas histórias, não são histórias separadas do processo de viver, mas são convergentes à maneira de ver o mundo e de viver nele, passando a integrar-se a esse mundo. Elas relatam várias situações vividas, que, no seu conjunto, têm um sentido maior, o que as transforma em histórias acessíveis aos outros (Silva e Trentini, 2002, p.427).

A narrativa é iniciada com a utilização de uma “pergunta gerativa de narrativa” que serve não apenas para estimular a produção de uma narrativa, mas também para manter o foco na área de interesse do estudo (Flick, 2009). As intervenções concretas, estruturadas ou de aprofundamento temático, devem ser adiadas até a parte final, na qual o entrevistador pode selecionar tópicos abordados anteriormente e fazer perguntas mais diretas (Flick, 2009).

Assim, para a coleta dos dados, a entrevista foi mediada pelas seguintes questões: Gostaria que você me contasse desde o nascimento até os dias atuais como foi a vida de seu filho(a) e como se dá o cuidado da saúde dele (Para o CUIDADOR). Gostaria que você me contasse sua vida e de como você cuida da sua saúde (Para o ADOLESCENTE).

É importante destacar que ao privilegiarmos o adolescente como sujeito de pesquisa, outra base importante no processo de elaborar o projeto de pesquisa e no seu processo de entrada em campo foi refletir sobre instrumentos adequados e verdadeiramente adaptados a esta clientela. Ou seja, inspirados pela discussão de Simmel (2002) sobre a dimensão lúdica da vida, precisaríamos conquistá-los para o encontro de pesquisa. Daí assumirmos a utilização de uma conversa mediada e antecedida por um instrumento lúdico que visa construir um genograma através de um desenho da rede de pessoas e /ou instituições de referência para ele (Charepe et al, 2011).

O genograma consiste na representação gráfica – através de símbolos e códigos padronizados – da família consanguínea e/ou de parentesco e/ou afetividade, de modo a compreender sua composição transgeracional, qualidade de seus vínculos e seus núcleos cuidadores evidenciando as redes

para o cuidado em saúde tecidas por pessoas e famílias, de modo a dar-lhes sustentação e apoio na experiência de adoecimento e cuidado (Costa et al, 2009).

Esta simbologia foi padronizada por um comitê organizado no início da década de 1980, o Grupo Norte-Americano de Pesquisa em Atenção Primária (North American Primary Care Research Group), que definiu os símbolos práticos a serem utilizados no genograma. Assim, os elementos da família são representados por um quadrado, para as pessoas do sexo masculino ou por um círculo, para as pessoas do sexo feminino. Os casais são ligados por linha horizontal e, sobre esta, as datas do casamento e, se for o caso, da separação e divórcio, conforme as informações colhidas. Todas as datas de eventos relevantes são registradas para que sejam estabelecidas correlações contextuais na análise posterior. As mortes, doenças e transtornos dos indivíduos são assinalados no próprio genograma, facilitando sua imediata identificação (Muniz, Eisenstein, 2009). (Figura 1).

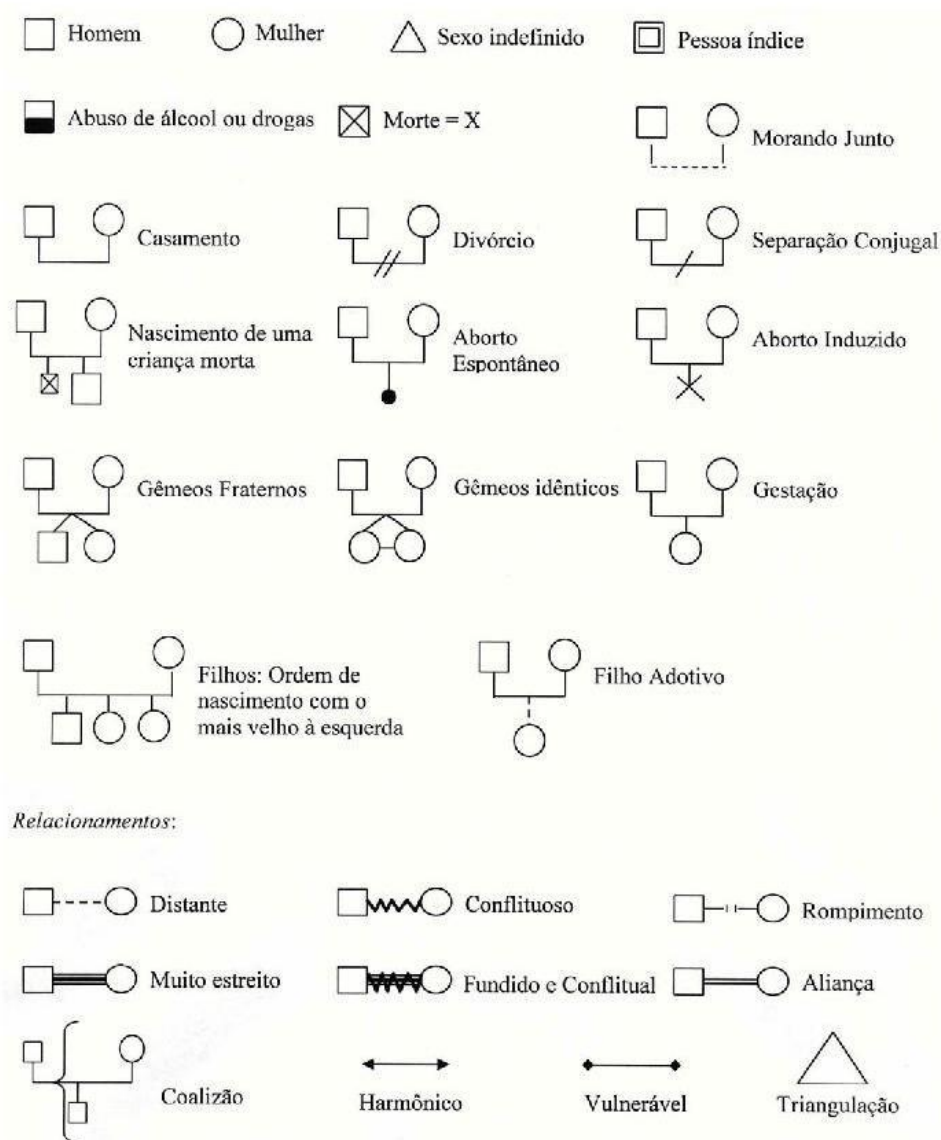


Figura 1 – Símbolos do Genograma (Wendt e Crepaldi, 2008)

Assim, apesar de similar a árvore genealógica, esta ferramenta vai além da representação visual da origem dos indivíduos, uma vez que traz informações sobre dimensões da dinâmica familiar como processos de comunicação, relações estabelecidas, equilíbrio/desequilíbrio familiar, eventos importantes na história do indivíduo (como separações, mortes e nascimentos) e laços funcionais (Nascimento et al, 2005).

O desenho do genograma é constitutivo do itinerário terapêutico (Costa et al, 2009) e permite visualizar a dinâmica das famílias, a lógica empreendida pelas pessoas e famílias no cuidado em saúde, propiciando o entendimento das múltiplas implicações do adoecimento na vida dessas pessoas. Nessa direção, tem sido muito utilizado na terapia familiar e em estudos no âmbito da saúde da família, de cuidados com pessoas com doenças crônicas e mentais, idosos, de redes de apoio e de compreensão do contexto familiar no processo saúde e doença. (Charepe et al., 2011; Pereira et al., 2009; Bellato, Araújo, Castro, 2008; Pavarine et al., 2008; Nascimento, Rocha, Hayes, 2005; Simpionato, Correia, Rocha, 2005).

Para os profissionais de saúde, essa ferramenta tem se tornado uma grande aliada ao cuidado, uma vez que o conhecimento do funcionamento da família, de suas características, do contexto social, cultural e econômico no qual está inserida, é de fundamental importância para a realização do planejamento das intervenções de saúde.

Este recurso foi utilizado ainda como um elemento facilitador para a construção da história com os adolescentes, uma vez que o processo de construção conjunta do genograma traz uma tônica mais informal e descontraída à coleta de dados facilitando as relações entre o profissional e o adolescente (Nascimento et al, 2005).

A construção do genograma era proposta ao adolescente e eram ofertados materiais compostos por cartolina, cola, canetas e várias gravuras recortadas com personagens femininos e masculinos. O processo de construção era feito em conjunto com o pesquisador que o auxiliava na confecção e colagem das gravuras.

Assim, a utilização do genograma como uma técnica de coleta de dados e de “aquecimento” se diferencia com relação a outras técnicas de pesquisa tais como entrevistas, observações, questionários. Se situa no âmbito da capacidade de promover uma interação que retoma o lugar do sujeito na sua família, ou até mesmo no âmbito das relações que ele atribui como familiares, além de participar ativamente no processo. Ou seja, o genograma adaptado como técnica de pesquisa pode contribuir para o estudo do sujeito em relação (Goffman, 2011), e ainda para o encontro lúdico – linguagem preferencial de comunicação da criança e do jovem (Santa Rosa, 1993) - já que no caso da presente pesquisa buscou-se personagens na forma de figuras o que contribui para um ambiente de prazer e envolvimento.

Juntamente com a entrevista foi realizada uma observação de campo, e através de um caderno/diário de campo, eram anotadas todas as observações, as reações não verbais (pausas, gestos, expressões, comportamentos...), os sentimentos aflorados, as reflexões e os encontros e desencontros entre o genograma construído e o discurso. Esse material é de grande importância tendo em vista que “a entrevista, quando analisada, precisa incorporar o contexto de sua produção e, sempre que possível, ser acompanhada e complementada por informações provenientes de observação” (Minayo, 2010, p. 263).

A coleta de dados ocorreu no período de fevereiro a julho de 2012. As entrevistas foram gravadas por intermédio de gravador digital (MP3 player), em local tranquilo e reservado, onde os depoentes puderam se sentir à vontade para falar. Não houve tempo pré-estabelecido para a gravação dos depoimentos. Nesta pesquisa, as entrevistas duraram entre 7 minutos e 1 hora

e 24 minutos. Os relatos totalizaram 11 horas e 48 minutos de material para transcrição.

As transcrições das entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora e, geralmente, logo após a realização das mesmas. Esse procedimento foi muito importante uma vez que, de acordo com Spindola e Santos (2003, p.125), a análise dos relatos inicia-se tão logo começam as transcrições das entrevistas gravadas, o que facilita a avaliação do procedimento metodológico, possibilitando ao pesquisador realizar ajustes e redirecionar seu caminho caso seja necessário.

6.5 – Conhecendo os adolescentes e seus cuidadores

Participaram desta pesquisa 17 adolescentes que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical e seus 17 responsáveis, selecionados a partir de amostra intencional por conveniência, de um total de 29 adolescentes elegíveis. Uma dessas entrevistas foi perdida devida ao não funcionamento do aparelho MP3 para a gravação, porém o genograma construído com este adolescente foi incluído no estudo. Deste modo, permaneceram 32 entrevistas para serem analisadas (referente a 16 adolescentes e um de seus responsáveis).

Houve apenas uma recusa ao convite de participação por um adolescente de 13 anos. O mesmo já havia passado pela consulta médica e psicológica onde foi conversado sobre a falta de adesão ao tratamento e a necessidade de acionamento do Conselho Tutelar. Sua mãe autorizou a sua

participação no estudo e tentou incentivá-lo, porém ele não quis e não houve qualquer tentativa de forçá-lo ao encontro. Este adolescente veio a falecer cerca de 30 dias depois por questões relativas a Aids.

No período de coleta de dados, apenas três adolescentes compareceram em todas as consultas sem algum responsável acompanhando, outros variavam entre estar acompanhado em algumas consultas ou não.

O método de história de vida não tem um número de sujeitos pré-determinados, em princípio. A coleta dos dados encerrou-se à medida em que ocorreu o “ponto de saturação”. Para Bertaux (2005), o ponto de saturação ocorre quando se constata que as entrevistas não trazem mais elementos novos e valor agregado ao conhecimento sociológico do objeto social e para subsidiar a teorização almejada. Chegando-se nesse ponto, é necessário mesmo assim ultrapassá-lo, realizando ainda algumas entrevistas, para certificar-se de que não haverá nada de novo a apreender sobre o objeto de estudo (Alberti, 2004).

Como existe risco de uma excessiva subjetividade nos critérios empregados para a finalização do recrutamento dos participantes em pesquisa qualitativa (Fontanella, Ricas e Turano, 2008), adotamos um modo de sistematizar e de expor o tratamento e análise de dados coletados em pesquisa qualitativa proposto por Fontanella et al (2011) para constatar o fechamento das amostras por saturação teórica (Tabela 1).

Na tabela 1 é possível visualizar os tipos de enunciados ou temas que foram proferidos por cada adolescente entrevistado juntamente com o seu responsável e como se distribuíram esses temas ao longo das 16 duplas de participantes. A tabela mostra como a dinâmica de tratamento e análise dos

dados terminaram por levar à interrupção da captação de novos participantes uma vez que constatou-se o escasseamento de novos tipos de enunciados a partir da 10^o dupla de entrevistados, correspondendo ao que se designa como saturação teórica.

Os adolescentes foram identificados de acordo com a ordem das entrevistas através de números arábicos, garantindo-lhes seu anonimato. Os responsáveis foram identificados com o mesmo número do adolescente porém sendo sinalizado como “responsável”.

O Quadro 2 apresenta dados referentes ao perfil dos adolescentes entrevistados. Dos 16 adolescentes participantes, 09 (56,25%) eram do sexo masculino e 07 (43,75%) do sexo feminino. As idades variaram de 12 a 17 anos, sendo a média de idade de 14,9 anos. Com relação à orfandade, 09 (56,25%) deles apresentavam essa condição, sendo 03 (18,75%) por falecimento de pai e mãe, 03 (18,75%) por falecimento apenas de mãe e 03 (18,75%) por falecimento apenas de pai. Apenas um adolescente (6,25%) tinha paternidade desconhecida. Todos eram naturais do Rio de Janeiro e a maioria (75%) residia na cidade.

Em relação ao uso de medicação antirretroviral, quatorze (87,5%) adolescentes faziam uso há 10 anos ou mais da terapia. No momento da pesquisa, a terapêutica medicamentosa antirretroviral dos adolescentes variava de 03 a 11 comprimidos por dia, sendo uma média de 07 por dia, geralmente ingeridos duas vezes por dia (12/12 horas). Apenas dois adolescentes estavam fazendo uso de outro tipo de medicação para tratamento de outros agravos a saúde.

No que diz respeito à situação clínica dos mesmos, quatorze (87,5%) deles encontravam-se com a infecção sob controle, segundo seus exames laboratoriais (carga viral indetectável e contagem de linfócitos CD4 maior que 250 células) no momento da pesquisa.

O Quadro 3 apresenta dados referentes ao perfil dos responsáveis dos adolescentes entrevistados. Dos 16 responsáveis participantes, 05 (31,25%) eram do sexo masculino e 11 (68,75%) do sexo feminino. As idades variaram de 34 a 63 anos, sendo a média de idade de 47,8 anos. Dos responsáveis que participaram do estudo, apenas dois (12,5%) não eram representantes legais, porém eram avós e os adolescentes moravam com eles, apesar de possuírem mães vivas. Destes responsáveis participantes do estudo, 08 deles (50%) possuíam a mesma condição sorológica do adolescente (HIV+).

O Quadro 4 apresenta o Historiograma, um breve resumo das histórias dos adolescentes e seus responsáveis, a fim de facilitar a compreensão e a análise de trechos de suas narrativas.

Tabela 1 - Distribuição de frequências de enunciados nas entrevistas

| Tipos de enunciados | Entrevistas | | | | | | | | | | | | | | | | Total de recorrências |
|--|-------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|-----------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | |
| Aids: Uma doença normal para o adolescente | X | x | | | x | x | x | | x | x | | x | | | | x | 9 |
| Ter Aids # Não ser saudável | X | | x | | | | | | | | | | | | | | 2 |
| Medicação: a dificuldade do horário da manhã | X | | | x | x | | | x | | x | | | | | | x | 6 |
| A gerência do tratamento é realizada pelo responsável | X | x | x | x | x | | | x | x | x | x | x | x | | x | | 12 |
| Medicação: Efeito colateral | X | x | | | | | x | | x | | | | | | | | 4 |
| O adolescente fala dos projetos futuros sem relacioná-los com a doença | X | | | | | | x | x | | | | x | | | | | 4 |
| Esperança de cura | X | | x | | | | x | | | | | x | x | | | | 5 |
| Experiência de preconceito vivenciada pela mãe | X | x | x | | | | | | x | | | x | | | | | 5 |
| Saúde / Adesão justificada por exames e falta de internação | X | | x | x | | | | | | | x | x | | | | | 5 |
| Preocupação com a transmissão via sangue na infância | X | | x | | | | | x | | | | | | | | x | 4 |
| Relato de falta de preconceito | X | | x | | | | | | | | | | | | | | 2 |
| Conhecimento do diagnóstico: momento de tristeza/revolta p/ o adolescente | X | x | | x | x | x | | x | x | x | x | x | x | | | x | 12 |
| Revelação do diagnóstico feita pela mãe/família | X | | x | | x | | x | x | x | | x | x | x | x | x | | 11 |
| Revelação do diagnóstico: momento difícil para a família | X | x | | x | | x | | | | | x | x | | | | | 6 |
| Aids: Não gosta de ouvir falar sobre a doença | X | | | x | | | | | | | | | | | | | 2 |
| Mudança no IT após o conhecimento do diagnóstico pelo adolescente | X | | x | x | x | | | | x | | x | | | | | | 6 |
| A questão do preconceito | X | | x | | | | | | | x | | | | | x | | 4 |
| Preocupação do responsável com relação aos projetos futuros | X | | | x | x | | | x | | | x | x | | | | | 6 |
| Comparando o HIV com outras doenças | X | x | | | | x | x | | x | | | | | | | | 5 |
| Aids: Não tem rótulo identificando a pessoa que tem a infecção | X | x | | x | | | | | | x | | | | | | | 4 |
| Manutenção da doença como um segredo durante a infância | | X | x | | x | x | | | | | | x | | | | | 5 |
| Revelação do diagnóstico feita pela mãe/família em conjunto com a Unidade de Saúde | | X | | x | | x | | | | | | | x | | | x | 5 |
| Medicação: situação chata em eventos sociais | | X | | x | | | | x | x | | x | x | | | | | 6 |
| Medicação: toma escondido na presença de outras pessoas | | X | | x | | x | | | x | x | x | x | | | x | | 8 |

Quadro 2 – Perfil dos adolescentes entrevistados

| N | Idade | Sexo | Escolaridade | Procedência | Estrutura familiar |
|----------|--------------|-------------|---------------------|--------------------|---|
| 1 | 15 anos | M | Supletivo (2º grau) | Rio das Ostras | Órfão de pai e mãe. Mora com a mãe adotiva e a tia. Pai adotivo falecido. |
| 2 | 13 anos | F | 8ª série do 1º grau | Copacabana | Pais casados. Mora com os pais e a irmã. |
| 3 | 15 anos | F | 1º ano do 2º grau | Muriqui | Mãe falecida. Mora com o pai e a madrasta. |
| 4 | 17 anos | F | 2º ano do 2º grau | Bonsucesso | Pai falecido. Mora com a mãe e o padrasto. |
| 5 | 16 anos | F | 8ª série do 1º grau | Padre Miguel | Pais separados. Mora com a mãe. |
| 6 | 14 anos | M | 7ª série do 1º grau | São Gonçalo | Pais separados. Mora com os avós maternos. |
| 7 | 16 anos | M | 2º ano do 2º grau | Queimados | Pai desconhecido. Mora com a mãe. |
| 8 | 16 anos | M | 1º ano do 2º grau | Anchieta | Órfão de pai e mãe. Mora com a irmã do pai adotivo (tia), seu irmão e a família da tia. |
| 9 | 14 anos | M | 7ª série do 1º grau | Vila Isabel | Pais casados. Mora com os pais e a irmã. |
| 10 | 16 anos | M | 2º ano do 2º grau | Paciência | Pai falecido. Mora com a mãe e a avó. |
| 11 | 15 anos | F | 8ª série do 1º grau | Nova Iguaçu | Pais casados. Mora com os pais e os irmãos. |
| 12 | 12 anos | F | 7ª série do 1º grau | Araruama | Pais casados. Mora com os pais. |
| 13 | 15 anos | M | 7ª série do 1º grau | Campo Grande | Mãe falecida. Mora com a irmã do pai (tia) e o primo. |
| 14 | 15 anos | F | 8ª série do 1º grau | Nova Iguaçu | Mãe falecida. Mora com o pai. |
| 15 | 15 anos | M | 1º ano do 2º grau | Padre Miguel | Pai falecido. Mora com os avós maternos. |
| 16 | 15 anos | M | 8ª série do 1º grau | Itaguaí | Órfão de pai e mãe. Avó materna falecida recentemente (cuidadora). Mora com o avô adotivo. |

Fonte: Prontuário e entrevistas com os depoentes.

Quadro 3 – Perfil dos responsáveis entrevistados

| N | Idade | Sexo | Profissão | Parentesco | Condição sorológica |
|----------|--------------|-------------|----------------------------------|-------------------|----------------------------|
| 1 | 58 anos | F | Educadora / Dona de casa | Mãe adotiva | HIV - |
| 2 | 39 anos | F | Cabelereira | Mãe | HIV + |
| 3 | 55 anos | F | Técnica de enfermagem aposentada | Mãe adotiva | HIV - |
| 4 | 50 anos | F | Dona de casa | Mãe | HIV + |
| 5 | 50 anos | F | Dona de casa | Mãe | HIV + |
| 6 | 59 anos | F | Dona de casa | Avó materna | HIV - |
| 7 | 37 anos | F | Vendedora de lanches | Mãe | HIV + |
| 8 | 56 anos | M | Pai adotivo | Mecânico | HIV - |
| 9 | 37 anos | F | Auxiliar de serviços gerais | Mãe | HIV + |
| 10 | 41 anos | F | Dona de casa | Mãe | HIV + |
| 11 | 34 anos | F | Comerciante | Mãe | HIV + |
| 12 | 34 anos | F | Auxiliar de cozinha | Mãe | HIV + |
| 13 | 54 anos | M | Pedreiro | Pai | HIV - |
| 14 | 54 anos | M | Eletricista | Pai | HIV - |
| 15 | 63 anos | M | Comerciante | Avô materno | HIV - |
| 16 | 45 anos | M | Aposentado | Avô adotivo | HIV - |

Fonte: Prontuário e entrevistas com os depoentes.

Quadro 4 – Historiograma

| N | Breve relato das histórias |
|---|--|
| 1 | O adolescente teve a doença identificada desde bebê e desde pequeno faz uso de antirretrovirais. Pais falecidos. Adotado pela educadora da Instituição São Martinho que cuidava de sua mãe (moradora de rua e usuária de drogas). Teve internações apenas devido a um cisto craniano. O adolescente fala pouco e mantém-se tímido. Mãe adotiva é muito comunicativa e agitada. |
| 2 | Os pais da adolescente são HIV+ em tratamento há 8 anos. O diagnóstico dos pais se deu após episódio de herpes zoster na mãe. Realizados testes no pré-natal da gestação da adolescente com resultados negativos. Descoberto diagnóstico da adolescente apenas em 2009 após sinais e sintomas sugestivos e desde então faz uso de antirretrovirais. Filha do primeiro casamento da mãe é negativa. Mãe acredita ter contraído a doença após relacionamento extraconjugal do marido. O pai não sabe que a adolescente já tem conhecimento do seu diagnóstico, uma vez que ele era contra que ela soubesse. A adolescente é muito tímida e fala pouco. Mãe é comunicativa e tranquila. |
| 3 | Filha de um relacionamento extraconjugal. Pai HIV-. Mãe HIV+, falecida em julho de 1999. Adotada desde então pela esposa do pai biológico. Descoberto o diagnóstico da adolescente em novembro de 1999 quando foi internada por pneumonia. Faz uso de antirretrovirais desde janeiro de 2000. Teve internações quando criança (no momento do diagnóstico) e em 2006 por herpes zooster. A adolescente é muito bonita, calma e articulada para falar. Emocionou-se muito durante a entrevista. Mãe adotiva também se emocionou muito durante a entrevista. |
| 4 | Mãe HIV+, pai falecido. Mãe e filha tiveram o diagnóstico da doença após doença da adolescente na infância. Posteriormente, relacionaram com a morte do pai por tuberculose. Faz uso de antirretrovirais desde pequena. Filha do primeiro casamento da mãe é HIV-. Teve internações quando criança (no momento do diagnóstico) e depois por herpes zooster. A adolescente é muito alegre e comunicativa. Estava muito animada durante a construção do genograma mas ficou tristonha ao falar da doença. O dia da entrevista era o seu último dia no ambulatório do IFF pois estava sendo transferida para um ambulatório de referência para adultos. |
| 5 | Pais HIV+. Descoberta da soropositividade durante a gestação da adolescente. Possui outros filhos HIV-. A adolescente faz tratamento antirretroviral desde bebê. Tem histórico de várias internações e má adesão ao tratamento. Adolescente é comunicativa e muito cautelosa |

| | |
|----|--|
| | antes de falar (pensa bastante). |
| 6 | Mãe HIV+. Pai com a sorologia desconhecida. Descobriu a doença devido a uma internação do adolescente quando bebê. Nunca teve outras internações. Os pais são separados desde o nascimento do adolescente. Possui pouco contato com o pai e ele desconhece a condição sorológica do filho. Quando vai passar dias com o pai, o adolescente não leva as medicações devido ao segredo em torno do diagnóstico para o pai. O adolescente é muito tímido, quieto e fala pouco. Chorou na sala de espera questionando a avó o motivo dessa doença existir. |
| 7 | Mãe HIV+ desde os 17 anos. Pai desconhecido. Mãe chegou a fazer a profilaxia durante o parto. O adolescente faz uso de antirretroviral desde bebê. É um rapaz bonito, sério e responsável. Mostra cuidar da casa e da mãe. A mãe é muito comunicativa e agitada. Estava muito chateada no dia da entrevista por estar sentindo dor na coluna por hérnia de disco. |
| 8 | Pais HIV+, falecidos. O adolescente é o filho mais velho, irmão do meio HIV- e irmão mais novo HIV+, falecido. Foram institucionalizados após a morte da mãe. Foi adotado em 2003 pela sua tia (irmã da mãe) juntamente com o seu vizinho (pai adotivo atual). Posteriormente, a tia desistiu da guarda e o vizinho ficou com as crianças. Iniciou o tratamento com antirretroviral em 2002 e começou a acompanhar no IFF apenas em 2008. Possui apenas uma história de internação em 2005. Questiona o fato do irmão do meio não ter a doença (“Por que logo isso comigo?”). O adolescente é um rapaz muito simpático e tranquilo. O pai adotivo tinha ido acompanhar a consulta devido à piora dos exames de sangue do adolescente e estava muito chateado com isso. Transferiu a moradia do adolescente para a casa da tia por considerar a necessidade de uma mulher para o cuidado com os filhos. |
| 9 | Pais HIV+. Descobriram seus diagnósticos após internação do adolescente aos 6 anos de idade. Desde então fazem uso de antirretroviral. Possui mais dois irmãos mais velhos HIV-. Apenas uma história de internação por dengue. Adolescente muito tímido e com olhar “cabisbaixo”. Mãe muito comunicativa. Ficou muitas vezes emocionada durante a entrevista. Diz sentir-se muito culpada pela doença do filho e com grande dificuldade de gerenciar o tratamento dela e do filho. Mostrou-se deprimida. |
| 10 | Pai falecido de Aids. Mãe HIV+ em tratamento. Mãe descobriu a doença após a morte do marido. Nesta época o adolescente tinha 2 anos e o teste foi negativo. Há 3 anos, após um quadro de tuberculose, foi realizado novamente o exame acusando soropositividade. Desde então |

| | |
|----|--|
| | está em tratamento. O adolescente é calmo. |
| 11 | Mãe HIV+ e pai HIV-. Possui dois irmãos mais novos HIV-. Mãe e filha tiveram diagnóstico da doença após a internação da adolescente aos 2 anos de idade. Não teve mais internações após esse episódio. |
| 12 | Pais HIV+. A família teve o diagnóstico da doença após doença da adolescente quando criança. Mãe acredita ter contraído a doença após relacionamento extraconjugal do marido com a sua irmã (HIV+). A adolescente é uma menina muito alegre, animada e comunicativa e com poucas preocupações. Estava muito feliz com a proximidade do seu aniversário de 13 anos. A mãe estava muito triste, se emocionou muito durante a entrevista e mostrou muita dificuldade em lidar com o tratamento e os cuidados com a adolescente. Mostrou-se muito deprimida. |
| 13 | Mãe falecida, HIV+. Pai HIV-. Descobriu o diagnóstico do filho aos 9 meses de idade no IFF após problemas de saúde. Pais usuários de cocaína na época. Atualmente está morando com a tia (irmã do pai). No prontuário há relatos de baixa adesão ao tratamento e baixa frequência às consultas. O adolescente é um menino muito alegre e comunicativo. Ficou muito animado durante a confecção do genograma e depois muito nervoso na hora da entrevista. Olhava o tempo todo para baixo e picava papel. |
| 14 | Mãe HIV+, falecida. Pai HIV-. Possui mais duas irmãs por parte de mãe, HIV-. Descobriu sua doença quando bebê a partir de doença da mãe em março de 1999. Há uma relato no prontuário datado de 04/09/01 de que a mãe “colocou a sua situação depressiva quanto o seu estado de saúde e da sua filha. Demonstrou entristecimento pois os pais das suas filhas fizeram o exame de HIV e são saudáveis. Acredita que ela foi a responsável pela filha não ser saudável”. O pai se emocionou muito durante a entrevista. |
| 15 | Mãe HIV+, pai falecido. Mãe casada com outro filhos mais novo, HIV-. Devido a problemas de relacionamento com o padrasto, o adolescente mora com os avós maternos. Mantém contato frequente com a mãe. O adolescente é muito alegre e falante. Relata ter ficado triste por ter terminado a entrevista. O responsável entrevistado é o avô materno que relata apenas criar o menino, mas as questões relacionadas a doença serem de responsabilidade da mãe. |
| 16 | Pais HIV+ falecidos. Foi criado desde pequeno pela avó paterna, falecida há um ano. Mora atualmente com o esposo da avó paterna falecida. O adolescente é muito calmo. |

Fonte: Entrevistas com os depoentes.

6.6 - Análise dos dados

Para os procedimentos de análise dos dados qualitativos advindos das histórias de vida de adolescentes que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical e seus responsáveis, foi utilizada a técnica de análise temática. Esta tomou como base filosófica a perspectiva interpretativa do interacionismo simbólico, no diálogo entre a história construída pelos sujeitos (familiares e adolescentes) e as categorias de identidade, relação face-a-face, carreira de doente / estigma (Goffman, 1988), gerando eixos de significação organizadores dos discursos acerca dos fatos, ações, valores, crenças e sentimentos que possibilitaram o desenho da construção dos itinerários terapêuticos dos adolescentes participantes.

A análise temática “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (Minayo, 2010).

No caso de nosso objetivo analítico a referência central é o acesso às experiências do adolescente que vive com HIV/Aids por transmissão vertical. Para a construção dos significados relacionados a essa categoria analítica, teremos como referência o olhar interacionista. Essa perspectiva teórica valoriza a posição dos sujeitos em situação, e essa situação ou situações evocam momentos significativos da vida, em um circuito fundamental para construção de identidade e busca de saídas e soluções para conflitos e apresentação de si no mundo (Goffman, 1988; Nunes, 2009; Moreira e Souza, 2002). Na base do interacionismo simbólico de Irving Goffman, está todo um suporte teórico complementar para trabalhar os dados considerando as

interações verbais e não verbais nas situações cotidianas e nas situações de entrevista. Dessa maneira buscamos descrever a forma das interações formais e informais, valorizando as descrições comuns, as atribuições de lugar e papéis sociais, as expectativas que influenciam comportamentos e o gerenciamento das marcas geradas pela situação de vivência com HIV/Aids.

Para Bertaux (2005, p.100): “a análise temática dos relatos de vida tem seus méritos, especialmente o de preparar um certo tipo de análise comparativa (por temas) e de facilitar a redação do resumo da pesquisa, cada tema podendo ser objeto de um capítulo”.

Santos e Santos (2008) realizaram uma pesquisa documental sobre os procedimentos adotados por pesquisadores de enfermagem na etapa de análise utilizando o método de história de vida. Verificaram que nos 23 estudos analisados (teses e dissertações) que empregaram este método com o referencial de Daniel Bertaux, no período de 1995 a 2006, foi feita análise temática dos capítulos referentes ao processo analítico. Conclui-se que o emprego dessa metodologia de análise permitiu aos autores a apreensão de núcleos de sentido (temas) e construção de categorias analíticas a partir do discurso dos sujeitos, analisadas à luz de um referencial teórico apropriado a cada pesquisa. A análise temática se mostrou apropriada para a análise de histórias de vida e possibilitou aos pesquisadores compararem aspectos particulares ora em comum, ora divergentes, relatados pelos sujeitos que vivenciaram a situação a ser estudada.

Operacionalmente este tipo de análise desdobra-se em três etapas: Na primeira etapa – pré-análise, faz-se inicialmente uma leitura flutuante do conjunto das comunicações, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo;

verifica-se a constituição do *Corpus* com relação às normas de validade qualitativa (exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência); e após leitura exaustiva do material, tendo como base as indagações iniciais, é possível a reformulação de hipóteses e objetivos previamente formulados. A segunda etapa trata-se da exploração do material visando alcançar o núcleo de compreensão do texto. Para isso, o investigador busca encontrar categorias que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado, gerando assim as especificações dos temas. Na terceira etapa, faz-se o tratamento e interpretação dos resultados obtidos (Minayo, 2010).

6.7 – Procedimentos Éticos

A fim de garantir o cumprimento das questões éticas em pesquisa, conforme preconizado pela Resolução 196/96 que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, a pesquisa foi desenvolvida no IFF a partir da anuência das Chefias do Departamento de Pediatria e do Serviço de DIPE (Apêndice B) e da aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Instituição antes do seu desenrolar.

Todas as exigências da Resolução 196/96 foram respeitadas para a execução desta tese. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do IFF através do nº090/11 em 16 de dezembro de 2011 sem ressalvas (Anexo A).

Os adolescentes que aceitaram participar do estudo e seus responsáveis foram orientados sobre o tema, o objeto, os objetivos da pesquisa

e foi-lhes facultado o direito de recusa à participação em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum ônus à assistência prestada. Assim, houve apresentação e a entrega de uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os responsáveis dos adolescentes que compuseram a população do estudo (Apêndice C) e para os adolescentes elaboramos um Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D) assinado pela pesquisadora.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Esse capítulo traz os resultados e discussões de dois momentos significativos do processo de produção de dados para esta pesquisa: o momento exclusivo com os adolescentes, que se iniciava com a proposta de construção de um genograma, adaptado ludicamente, como um aquecimento para a entrevista de história de vida propriamente dita. E após o encontro com o adolescente, a entrevista de história de vida com o seu responsável.

No primeiro subcapítulo damos destaque aos resultados advindos da utilização do genograma, considerando-o como um instrumento relevante para o encontro com o adolescente, e como algo que o destaca como sujeito de pesquisa, e como se faz necessário adaptar instrumentos que contemplem essa faixa etária contribuindo para o processo de reconhecimento de seus lugares como sujeitos e protagonistas de uma história de adoecimento (Soares et al, 2011).

No subcapítulo seguinte enfocamos os resultados e discussões advindos das entrevistas de história de vida tanto dos adolescentes quanto dos seus responsáveis.

7.1 – O genograma como instrumento de coleta de dados

A construção do genograma era proposta ao adolescente e ofertados os materiais compostos por cartolina, cola, canetas e várias gravuras recortadas com personagens femininos e masculinos. O processo de construção era feito em conjunto com o pesquisador que o auxiliava na confecção e colagem das gravuras (Figura 2).

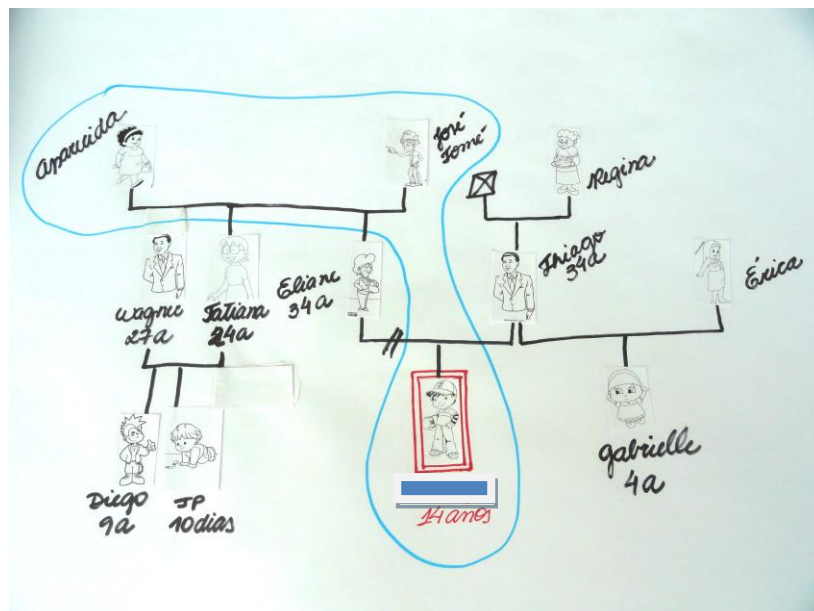


Figura 2 – Genograma adolescente 06

Esse recurso, inclusive na faixa etária dos adolescentes, não era estranha ao seu repertório, sendo comum a referência de que na escola e nas aulas de biologia já tinha sido visto a árvore genealógica, que possui uma estrutura parecida ao genograma.

A dinâmica foi percebida por todos os participantes como uma atividade divertida, estimulante, interativa e ilustrativa. O processo era sempre mediado

por muitos risos e descontração, principalmente no momento da escolha das gravuras que representassem o seu familiar.

“Ah, preciso achar a foto de um gordinho pra representar o meu cunhado. Achei! Hiii, é o Nhonho! Se ele visse isso ia querer me matar. [risos]” (Adolescente 04)

“Uma gravura pra minha irmã? Ai, que legal!” (Adolescente 12)

O genograma na coleta de dados transformou-se em uma atividade lúdica. Assim, além de ser fonte de prazer e descoberta para os participantes, constituiu-se ainda em elemento facilitador da relação entre o adolescente e o pesquisador, criando um clima informal e descontraído para a coleta de dados.

O elemento lúdico é um facilitador das relações quando os sujeitos em foco são as crianças e os adolescentes, além de possibilitá-los uma reconstrução simbólica da realidade de uma forma que lhes agrade (Moreira, Cunha, 2003). O brincar, através de sua ação historicante, permite que a criança e o adolescente deem sentidos às suas experiências e reorganizem a vivência de adoecimento (Santa Rosa, 1993).

A realização dessa atividade revelou a percepção de cada adolescente sobre a sua família e os membros que a constituem, acenando para o fato de que não existem modelos nem tipos de famílias pré-estabelecidos. Nascimento, Rocha e Hayes (2005, p.281) trazem esta questão ao cerne de suas discussões dizendo ser necessário “repensar a família em termos de processo de interações entre pessoas e como elas constroem a noção de família num contexto múltiplo de raça, idade, gênero, preferência sexual, situação socioeconômica, etnicidade, localidade e historicidade”.

Com relação a este assunto, vale destacar que alguns dos adolescentes com histórico de adoção não revelaram esta informação durante a construção do genograma, o que pode demonstrar, por hipótese, a preocupação do adolescente com as relações estabelecidas e não com a genealogia. Outros dois adolescentes incluíram suas médicas nos seus desenhos demonstrando grande afetividade na relação médico-paciente. E um outro fez questão de incluir o seu cachorro como membro de família tendo em vista ser “seu grande companheiro”.

Os adolescentes que participaram do estudo só revelaram os componentes da família que tinham relações estreitas. As pessoas que eram importantes no momento presente.

“Eu acho que tem muitas pessoas que participaram da minha vida. Mas, aí eu pus as que eu tenho mais, sei lá, mais afeto. Ou que, talvez, eu deva colocar. Tem pessoas que são importantes, mas não tão quanto. Sabe?” (Adolescente 15)

Essa situação era facilmente visualizada quando os mesmos não escolhiam gravuras de personagens para determinados elementos da família. Geralmente eram pessoas que precisavam ser identificadas por serem pais, por exemplo, de uma pessoa importante para a sua história ou por possuírem relações conflituosas com as mesmas (Figura 3). Um dos adolescentes, por exemplo, relatou que seu pai possuía nove irmãos, porém na estrutura de seus genograma ele identificou somente duas tias. No momento da entrevista de sua mãe, ao visualizar inadvertidamente o “desenho” projetado pelo seu filho, comentou que aquelas duas tias identificadas eram as suas “tias do coração”.

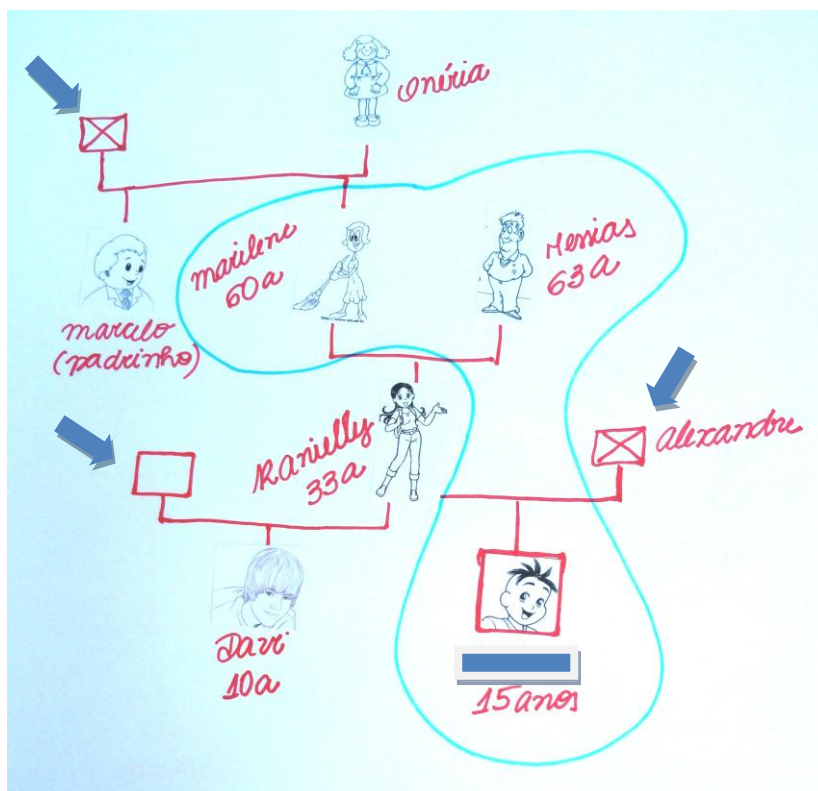


Figura 3 – Genograma adolescente 15

No caso específico dos sujeitos desse estudo – adolescentes que vivem com HIV/Aids – foi possível verificar, posteriormente, durante a narrativa de suas histórias de vida ou a de seus responsáveis, que muitos deles identificavam no genograma apenas o seu núcleo familiar (pais, irmãos e pessoas que residem na mesma casa) e os outros membros da família que tinham o conhecimento do seu diagnóstico, como se aquela família fosse formada a partir daquele “segredo do diagnóstico”.

Além de ter demonstrado ser um importante instrumento de coleta de dados, a construção do genograma permitiu para alguns adolescentes a visualização da sua estrutura familiar trazendo reflexões sobre as suas relações com aquelas pessoas e reflexões sobre suas experiências de vida.

“Eu achei bem interessante. Isso é muito bom pras outras pessoas. Isso é ótimo. Isso é uma coisa que pode fazer com que as pessoas parem pra entender, parem pra visualizar a vida delas e entender”. (Adolescente 01)

Uma limitação da construção do genograma apenas com a presença do adolescente como informante, refere-se ao fato de não ser possível a construção fidedigna da estrutura familiar tendo em vista que os mesmos, muitas vezes, não sabem informar idades, número de filhos ou mesmo nome de tios que pouco tem contato. Diante disso, essa construção apenas com os adolescentes pode não ser útil em estudos em que essa formação familiar completa seja estritamente necessária.

O processo de construção do genograma foi encarado como um facilitador entre os adolescentes, que enfatizaram a importância da sua realização antes da entrevista. O caráter lúdico permitiu a participação deles de maneira intensa, descontraída, prazerosa e interativa. Dessa forma, foi considerado um importante recurso para a abordagem inicial do adolescente facilitando a aproximação e resgatando durante sua aplicação a possibilidade de estabelecimento de uma relação positiva entre o pesquisador e o sujeito da pesquisa.

O instrumento utilizado mostrou-se adequado para a apreensão de dados, como um instrumento de pesquisa, já que atingiu os objetivos propostos com a obtenção de resultados satisfatórios de forma prática e relativamente rápida. O processo de produção do genograma já iniciava pouco a pouco a história de vida dos sujeitos e quando a “pergunta gerativa de narrativa” (Flick, 2009) era desvelada muito já se havia dito sobre o assunto.

Nesse sentido, revelou-se ainda uma importante ferramenta para o entendimento da história de vida contada pelos adolescentes. Por tratar-se de pessoas que viviam com uma doença de transmissão vertical, a história da transmissão e as pessoas envolvidas nesse processo eram muito abordadas durante as narrativas o que facilitava o acompanhamento do pesquisador aos dados revelados pelos sujeitos. Além disso, foi possível verificar na historicidade as marcas da Aids na família (situações de orfandade, doenças em familiares, divórcios nesse contexto...).

7.2 – Análise das histórias de vida

Desde a coleta dos depoimentos, pude perceber diferenças de comportamentos e tempo de falas entre os “grupos” de sujeitos que participaram do estudo: adolescentes, pais biológicos, pais adotivos e avós (que moram com o adolescente).

Os adolescentes, em sua grande maioria, tiveram relatos curtos e sendo necessário, muitas vezes, a intervenção do pesquisador para o aprofundamento dos tópicos relatados.

As falas das mães biológicas eram sempre mais carregadas de emoção/sofrimento e busca de “culpados”. O desgaste psíquico referente ao peso de gerenciar a doença, seu tratamento e do seu filho foi frequente e mostrou-se muito intenso.

“É consulta pra ele, é consulta pra mim, é médico pra ele, é médico pra mim, pro pai. É uma vida muito complicada. (...) É difícil. É barra, cara. É muito difícil. O tratamento é difícil. É

complicado, porque você também tem, você tem que cuidar de você, pra você também cuidar dele e assim vai...”
(Responsável 09)

“Então, foi muito complicado porque o HIV não mexe só no sangue em si, é todo um estado psicológico. (...) Mas, eu não vejo facilidade, nenhuma. Nem no tratamento, a cobrança psicológica que eu tenho que tá diária, pra mim ou pra ela, com vocês.” (Responsável 12).

Para essas mães, deixá-las falar sobre sua experiência de viver com HIV/Aids transcendeu a um momento de coleta de dados, servindo algumas vezes, como ação terapêutica. Ao final da entrevista, muitas diziam estar precisando de um momento como este e agradeciam a oportunidade de falar. Uma das mães já entrou na sala reservada para a entrevista contando a sua história antes mesmo da pergunta ser feita e, ao final, traz a importância das falas dos responsáveis para o tratamento.

“O que vocês atrapalham é que vocês não nos ouvem muito. Vocês acham que a gente fala demais. Mas nós é que convivemos com eles e às vezes a gente sabe de coisas que podem ajudar vocês”. (Responsável 01)

As falas do grupo de pais adotivos traz uma carga emocional diferente, mas igualmente marcante, pois traz o discurso da “escolha do seu filho”. Todos os pais adotivos entrevistados já possuíam uma relação anterior com a mãe biológica de seu filho adotivo e o acolhimento da criança tratou-se de uma escolha.

Os discursos dos avós já se mostravam menos emocionados, menos focados na doença e mais no cuidado diário do adolescente. Todos os avós entrevistados moravam com o adolescente e possuíam a responsabilidade de

cuidado e gerência da rotina dos mesmos, porém questões relativas ao tratamento tinham como referência apenas a mãe do adolescente.

“A mãe tá sempre lá em casa. A gente mora perto. Ele mora comigo desde criança, desde nascido. (...) Eu só crio, vejo escola, mas esses negócios aí [doença], eu deixo por conta dela [mãe].” (Responsável 15)

Com relação à temporalidade, a pergunta central da entrevista demarcava um período da história de vida que deveria iniciar-se a partir do nascimento do adolescente que vive com HIV/Aids, porém todos os responsáveis retornaram para eventos anteriores ao nascimento justificando a causa e os “culpados” pela transmissão da doença. Embora, a maior parte dos responsáveis biológicos tenham descoberto a doença no pré-natal ou após o nascimento do seu filho, todos constroem a história pregressa da transmissão da doença buscando “sujeitos causadores” ou gerando “sujeitos indeterminados”.

“Porque a minha outra filha fez o teste e não tem. É filha do meu outro casamento (...). Tinha uma menina que ia sempre lá em casa e ela descobriu que tinha HIV e ela andava muito com ele [esposo] e ela se jogou do prédio quando descobriu e se matou. Então eu perguntei pra ele se ele tinha saído com ela e ele disse que não(...) Até hoje ele nega.” (Responsável 02)

“Porque ele [pai] se sente culpado por eu ter isso. Passaram pra ele.” (Adolescente 02)

Existe uma grande vontade de se justificar e destacar a inocência na transmissão.

“Olha, tanto eu quanto seu pai tem. Agora, qual dos dois passou pra você, eu não sei. (...) Só que da mamãe, a mamãe

só ficou sabendo depois que eu fiquei grávida de você. Se eu soubesse antes (...).” (Responsável 05)

“Às vezes ela fala assim pra mim: ‘Mãe, mas por que você não soube disso antes?’. ‘Mas eu não sabia. Eu não sabia, né’. Não tá escrito né. Quando ele morreu que eu fui saber. Foi ela nascer, aí, um ano e pouco ela começou com as glândulas assim, e cheia de feridinha na perna.” (Responsável 04)

A única responsável que já sabia ter a doença antes da gravidez não entrou na temática da história da transmissão (de como adquiriu a doença), mas se justificou ao seu filho.

“Graças a Deus ele nunca jogou na minha cara porque a gente conversa. Eu falei pra ele ‘Filho, mãe não tem culpa. O que a mãe tá tendo agora é pior do que o HIV’. Eu tô com HTL, tô com hérnia de disco. Agora eu descobri agora que eu tô com hepatite C.” (Responsável 07)

Essa retórica parece fazer parte do sentido da experiência de viver com HIV/Aids e demarca um início que, apesar de ser anterior ao nascimento da criança, precisa ser buscado quando da descoberta da doença, por fazer parte da história cronológica de uma doença de transmissão vertical.

Diante disso, verifica-se que é possível encontrar nos discursos uma temporalidade que demarca o princípio, o meio e o momento atual do viver com o HIV/Aids. Embora, muitas vezes, não sejam narradas com uma cronologia linear crescente.

De acordo com Gomes (1996, p.163):

Anos, meses, semanas, dias e fatos coletivos (no plano social) e idades e fatos significativos (no plano individual) são os marcos usualmente utilizados pelas pessoas para contar sua história. Os anos com suas divisões e as idades das pessoas, em geral, são os referenciais que configuram a cronologia.

Assim, nos discursos dos responsáveis não há uma perspectiva temporal pela data, há uma predominância de se contar a história através dos fatos marcantes, mas há uma lógica cronológica através dos marcos em ordem de acontecimentos. Esses fatos significativos eram comuns às pessoas que vivem com a doença: o pré-natal e o nascimento do filho; a descoberta da doença; a busca pela origem da doença na família; a rotina de tratamento durante a infância; a rotina de tratamento na adolescência. Algumas vezes retornam a acontecimentos no início da vida para compararem a situações atuais. Essa situação é muito explorada ao se tratar da questão das responsabilidades peculiares da fase da adolescência.

Já os adolescentes, em grande maioria, mostram uma imprecisão na ideia de tempo e grande dificuldade em construir uma linha de tempo de sua vida. Eles se prendem mais a fatos recentes. Um fato marcante comum entre eles da infância, que tem a ver com a doença, são relativos a palatabilidade dos remédios antirretrovirais. Algumas vezes, o tempo era resgatado a partir da mudança de espaço.

“Ah, tem uns quatro anos que ela me falou isso. Quando eu fui lá pra Araruama morar lá. Nem lembro.” (Adolescente 12)

Importante destacar que, embora esse não fosse um objeto de avaliação na pesquisa, os relatos dos adolescentes eram concordantes com os relatos dos seus responsáveis, havendo apenas pequenas discordâncias, não consideradas como importantes, e que geralmente estavam ligadas à temporalidade. As histórias, muitas vezes, se confirmavam e se complementavam.

De acordo com essas características dos discursos dos sujeitos do estudo percebe-se a presença de fatos comuns que atravessam e marcam as suas histórias. As histórias de vida são individuais e trazem questões muito particulares da vida de cada pessoa porém foi possível a verificação de muitos pontos de encontro entre elas.

Mediante a comparação dos itinerários biográficos vão aparecendo recorrências das mesmas situações, lógicas de ações similares, e vai se descobrindo, através de seus efeitos, um mesmo mecanismo social ou um mesmo processo (Bertaux, 2005).

Uma das apostas em análises históricas e sócio-antropológicas em saúde coletiva - no caso específico do trabalho com as categorias de experiência de adoecimento crônico e de itinerários terapêuticos - está relacionada ao fato de que a dimensão cultural e social contribui na construção das narrativas, explicações e depoimentos. Ou seja, viver e conviver com uma doença crônica como Aids significa elaborar e reescrever sua própria história a partir das relações com o estigma, com as marcas da letalidade, do risco e até da promiscuidade.

Assim, a fim de construir as relações entre as histórias individuais e o conjunto dos aspectos compartilhados da experiência, foi necessário realizar a análise das entrevistas transcritas a partir de uma leitura flutuante inicial e, posteriormente, sucessivas leituras dos discursos, orientadas pelos pressupostos e objetivos do estudo. À medida que realizávamos as leituras, sinalizávamos trechos significativos, com utilização de sistema de cores, através da marcação com canetas hidrocores. Esse procedimento permitiu a identificação (codificação) de temas comuns nos depoimentos, emergindo 48 unidades temáticas, descritas a seguir:

| Unidades Temáticas |
|---|
| 1- Aids: Uma doença normal para o adolescente |
| 2- Ter Aids ≠ Não ser saudável |
| 3- Medicação: A dificuldade do horário da manhã |
| 4- A gerência do tratamento é realizada pelo responsável |
| 5- Medicação: Efeito colateral |
| 6- O adolescente fala de projetos futuros sem relacioná-lo a doença |
| 7- Esperança de cura |
| 8- Experiência de preconceito vivenciada pela mãe |
| 9- Saúde / Adesão justificada por exames e falta de internação |
| 10- Preocupação com a transmissão via sangue na infância |
| 11- Relato de falta de preconceito |
| 12- Conhecimento do diagnóstico: momento de tristeza/revolta para o adolescente |
| 13- Revelação do diagnóstico feita pelo mãe/responsável |
| 14- Revelação do diagnóstico: momento difícil para a mãe/família |
| 15- Aids: O adolescente não gosta de ouvir falar sobre a doença |
| 16- Mudança no IT após o conhecimento do diagnóstico pelo adolescente |
| 17- A questão do preconceito |
| 18- Preocupação do responsável com relação a projetos futuros (namoro, casamento, filhos, emprego...) |
| 19- Comparando o HIV com outras doenças |
| 20- Aids: Não tem rótulo para identificar a pessoa que tem a infecção |
| 21- Manutenção da doença como um segredo durante a infância |
| 22- Revelação do diagnóstico pela mãe/família em conjunto com a Unidade de Saúde |
| 23- Medicação: situação chata em eventos sociais |
| 24- Medicação: toma escondido na presença de outras pessoas |
| 25- O segredo para o pai |
| 26- A gravidez: “Se eu soubesse que eu tinha HIV...” |
| 27- Apoio na família |
| 28- Direitos devido a doença: Não quer utilizar o “passe-livre” (ônibus) |
| 29- Preocupação do adolescente com projetos futuros |
| 30- Família orienta não revelar o diagnóstico para prevenir situações de preconceito |
| 31- Estratégias para lembrar da medicação |
| 32- Conhecimento do diagnóstico: No início não entendia muito bem |
| 33- Aids: A noção da gravidade do problema para o adolescente – “Agora caiu a ficha” |
| 34- Desânimo pelo tratamento pelo resto da vida |
| 35- Descoberta do diagnóstico pelo próprio adolescente (Leitura do rótulo da medicação) |
| 36- Medicação: Deixa de tomar na presença de outras pessoas |
| 37- Falta de responsabilidade: Cobrança dos responsáveis |
| 38- Relatos de momentos de má adesão |
| 39- A experiência da internação melhorando a adesão |
| 40- A gerência do tratamento é realizada pelo adolescente |
| 41- Preocupação com a estética |
| 42- Lembranças da dificuldade de tomar o remédio na infância |

| |
|--|
| 43- Justificativas para os momentos de má adesão |
| 44- Medicação: é chato! |
| 45- Dificuldade de gerenciar o seu próprio tratamento e o do filho |
| 46- Sentimento de culpa verbalizado pela mãe |
| 47- Doença como um castigo de Deus |
| 48- Revelação do diagnóstico feita pela Unidade de Saúde |

Após esta etapa de codificação, iniciamos a etapa de re-codificação, através da realização de nova leitura das entrevistas e nova comparação das unidades temáticas identificadas com vistas ao agrupamento das mesmas. Nesse processo, foram gerados 03 grandes grupos (Quadro 5). Nestes grupos foram incluídos ainda a soma das recorrências que as unidades temáticas apareciam entre os depoentes.

O número de recorrências não é importante *per se*, pois apenas revela o que teria sido mais comumente enunciado em uma amostra intencional, refletindo históricos pessoais específicos, sem possibilidades de generalização matematizada para o universo estudado. Entretanto, o pesquisador talvez queira discutir com mais ênfase esses dados, pressupondo que sejam parte importante do imaginário do grupo ou considerando tratar-se de temas com maiores possibilidades de exemplificação, mais aderidos à empiria (Fontanella, Luchesi e Saidel et al, 2011, p.391-392).

Quadro 5 – Agrupamentos das Unidades Temáticas

| Unidades Temáticas - Agrupamentos | | Recorrências |
|--------------------------------------|--|--------------|
| 1. A DOENÇA: HIV / Aids | | |
| 1.1 – O significado da doença | | |
| 01 | Aids: Uma doença normal para o adolescente | 09 |
| 02 | Ter Aids # Não ser saudável | 02 |
| 15 | Aids: O adolescente não gosta de ouvir falar sobre a doença | 02 |
| 19 | Comparando o HIV com outras doenças | 05 |
| 20 | Aids: Não tem rótulo para identificar a pessoa que tem a infecção | 04 |
| 25 | O segredo para o pai | 02 |
| 33 | Aids: A noção da gravidade do problema para o adolescente – “Agora caiu a ficha” | 04 |
| 41 | Preocupação com a estética | 03 |

| | | |
|--|---|----|
| 46 | Sentimento de culpa verbalizado pela mãe | 02 |
| 47 | Doença como um castigo de Deus | 01 |
| 1.2 – O Diagnóstico da doença | | |
| 12 | Conhecimento do diagnóstico: momento de tristeza/revolta para o adolescente | 12 |
| 13 | Revelação do diagnóstico feita pelo mãe/responsável | 11 |
| 14 | Revelação do diagnóstico: momento difícil para a mãe/família | 06 |
| 21 | Manutenção da doença como um segredo durante a infância | 05 |
| 22 | Revelação do diagnóstico pela mãe/família em conjunto com a Unidade de Saúde | 05 |
| 26 | A gravidez: “Se eu soubesse que eu tinha HIV...” | 03 |
| 32 | Conhecimento do diagnóstico: No início não entendia muito bem | 06 |
| 35 | Descoberta do diagnóstico pelo próprio adolescente (Leitura do rótulo da medicação) | 07 |
| 48 | Revelação do diagnóstico feita pela Unidade de Saúde | 01 |
| 1.3 - Preconceito | | |
| 08 | Experiência de preconceito vivenciada pela mãe | 05 |
| 11 | Relato de falta de preconceito | 02 |
| 17 | A questão do preconceito | 04 |
| 30 | Família orienta não revelar o diagnóstico para prevenir situações de preconceito | 07 |
| 1.4 – Cura / Cuidados / Apoio | | |
| 07 | Esperança de cura | 05 |
| 10 | Preocupação com a transmissão via sangue na infância | 04 |
| 27 | Apoio na família | 04 |
| 28 | Direitos devido a doença: Não quer utilizar o “passe-livre” | 02 |
| 2. O TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL | | |
| 2.1 – A gerência do tratamento | | |
| 04 | A gerência do tratamento é realizada pelo responsável | 12 |
| 37 | Falta de responsabilidade: Cobrança dos responsáveis | 06 |
| 40 | A gerência do tratamento é realizada pelo adolescente | 04 |
| 45 | Dificuldade de gerenciar o seu próprio tratamento e o do filho | 02 |
| 2.2 – A medicação antirretroviral | | |
| 03 | Medicação: A dificuldade do horário da manhã | 06 |
| 05 | Medicação: Efeito colateral | 04 |
| 09 | Saúde / Adesão justificada por exames e falta de internação | 05 |
| 23 | Medicação: situação chata em eventos sociais | 06 |
| 24 | Medicação: toma escondido na presença de outras pessoas | 08 |
| 31 | Estratégias para lembrar da medicação | 07 |
| 34 | Desânimo pelo tratamento pelo resto da vida | 04 |
| 36 | Medicação: Deixa de tomar na presença de outras pessoas | 03 |
| 38 | Relatos de momentos de má adesão | 05 |

| | | |
|---|---|----|
| 42 | Lembranças da dificuldade de tomar o remédio na infância | 03 |
| 43 | Justificativas para os momentos de má adesão | 03 |
| 44 | Medicação: é chato! | 02 |
| 2.3 – Itinerário Terapêutico | | |
| 16 | Mudança no IT após o conhecimento do diagnóstico pelo adolescente | 06 |
| 39 | A experiência da internação melhorando a adesão | 01 |
| 3. PROJETOS FUTUROS: Namoro, casamento, filhos e emprego | | |
| 06 | O adolescente fala de projetos futuros sem relacioná-lo a doença | 04 |
| 18 | Preocupação do responsável com relação a projetos futuros | 06 |
| 29 | Preocupação do adolescente com projetos futuros | 05 |

Após a realização do agrupamento verificamos que os relatos de vida giravam em torno dos aspectos relativos à própria doença (seus significados, o momento do diagnóstico, a questão do estigma, apoios e cura), ao tratamento (gerência, medicação antirretroviral e adesão) e aos projetos futuros destes adolescentes. Todos esses temas fazem parte da experiência e da trajetória de viver com HIV/Aids por transmissão vertical e influenciam diretamente no itinerário de tratamento desses adolescentes emergindo, assim, a primeira categoria analítica do estudo, denominada:

- Adolescer com HIV/Aids: experiências de uma trajetória terapêutica

Após nova re-leitura dos itinerários terapêuticos definidos nas entrevistas, emergiu nos relatos de vida uma discussão, que é transversal aos agrupamentos anteriormente apresentados (Quadro 6), sobre a necessidade da família e do adolescente de se reorganizar em prol do tratamento de saúde e de gerenciar o segredo da sua condição de doente (identidade) na experiência pública e privada. Assim, emergiram duas novas categorias analíticas:

- A (Re)construção das relações familiares a partir da doença
- A (Re)construção da vida pública e privada a partir da doença

Quadro 6 – Novo agrupamento das Unidades Temáticas

| Unidades Temáticas - Agrupamentos | | Recorrências |
|--|---|--------------|
| 4. Universo familiar e itinerário de tratamento | | |
| 04 | A gerência do tratamento é realizada pelo responsável | 12 |
| 13 | Revelação do diagnóstico feita pelo mãe/responsável | 11 |
| 14 | Revelação do diagnóstico: momento difícil para a mãe/família | 06 |
| 26 | A gravidez: “Se eu soubesse que eu tinha HIV...” | 03 |
| 37 | Falta de responsabilidade: Cobrança dos responsáveis | 06 |
| 40 | A gerência do tratamento é realizada pelo adolescente | 04 |
| 45 | Dificuldade de gerenciar o seu próprio tratamento e o do filho | 02 |
| 46 | Sentimento de culpa verbalizado pela mãe | 02 |
| 5. O gerenciamento do segredo | | |
| 08 | Experiência de preconceito vivenciada pela mãe | 05 |
| 11 | Relato de falta de preconceito | 02 |
| 17 | A questão do preconceito | 04 |
| 18 | Preocupação do responsável com relação a projetos futuros | 06 |
| 20 | Aids: Não tem rótulo para identificar a pessoa que tem a infecção | 04 |
| 21 | Manutenção da doença como um segredo durante a infância | 05 |
| 23 | Medicação: situação chata em eventos sociais | 06 |
| 24 | Medicação: toma escondido na presença de outras pessoas | 08 |
| 25 | O segredo para o pai | 02 |
| 28 | Direitos devido a doença: Não quer utilizar o “passe-livre” | 02 |
| 29 | Preocupação do adolescente com projetos futuros | 05 |
| 30 | Família orienta não revelar o diagnóstico para prevenir situações de preconceito | 07 |
| 35 | Descoberta do diagnóstico pelo próprio adolescente (Leitura do rótulo da medicação) | 07 |
| 36 | Medicação: Deixa de tomar na presença de outras pessoas | 03 |

Considerando que o diagnóstico do HIV/Aids estabelece um antes e depois na vida dos sujeitos, e que na presente pesquisa a história de vida tem como foco a narrativa contada a partir deste marco, avançamos no sentido de

compreender que transversalmente aos relatos emergia de forma dominante a perspectiva do gerenciamento do segredo e do manejo das marcas sociais de ter HIV/Aids. Esses dois núcleos temáticos remetiam a uma perspectiva analítica concordante com o marco teórico interacionista onde as relações face-a-face, a organização das identidades sociais e o arranjo dos grupos, passa pela interpretação e construção de símbolos, onde destaca-se a relação público e privado. Assim, associamos a discussão de Goffman com as análises de Claudine Herzlich para a leitura da história de vida sobre a doença como uma experiência social, subjetiva e simbólica.

7.2.1 – Adolescer com HIV/Aids: experiências de uma trajetória terapêutica

Com a evolução da terapia antirretroviral, o seu acesso universal pelos usuários nos serviços públicos de saúde e o manejo clínico de uma maneira geral houve uma melhora na qualidade de vida da população que vive com HIV/Aids e uma perspectiva de futuro para as crianças que nasceram infectadas pelo vírus HIV. Assim, houve uma mudança de paradigma da Aids como uma doença mortal para uma doença crônica (Brasil, 2009; Caraciollo et al, 2001).

Esse campo em transformação no âmbito das ciências não se encontra isolado do conhecimento comum, e principalmente daqueles que se beneficiam diretamente desses avanços. Uma relação entre tratamento e cronicidade, tratamento e controle de sintomas e, portanto entre tratamento e estar saudável

faz parte do campo das histórias de vida e experiências compartilhadas. Essa transformação do contorno da doença comparece nos relatos dos sujeitos do estudo.

“Isso facilita que eu continue pensando em fazer o tratamento porque eu sei que mesmo não curando, eu vou continuar saudável.” (Adolescente 03)

“(...) a doença dele é uma coisa comum hoje e metade do mundo tem. E tem controle. Sabe o que me preocupa às vezes, de repente, igual minha família morre, pumba, eu tá dormindo e nem acorda, entendeu.” (Responsável 06)

“Aí, (...) só pra poder entrar na cabeça dele um pouco. Eu falei: ‘Olha é quase igual uma diabetes. Que a diabetes não tem cura. A pessoa que tem diabetes, toma remédio pra vida toda (...)’.” (Responsável 09)

Tradicionalmente estar doente e ter um diagnóstico significa buscar a cura. Logo, os significados que relacionam doença / diagnóstico / cura precisam ser relidos à luz da cronicidade, inclusive tendo como suporte o modelo de outras doenças, já reconhecidas como crônicas e “incuráveis” como o diabetes. Acompanhando essa lógica, os responsáveis parecem buscar contribuir para o processo de adesão de seus filhos, tendo como suporte a ideia de que a viver com HIV/Aids não é algo de poucos, mas que remete a uma experiência compartilhada por muitos.

A eficácia do tratamento é atestada através das experiências de não internação, não adoecimento e controle laboratorial do vírus (níveis de carga viral no sangue).

“E ele está indetectável desde os sete anos, eu acho. Ele nunca teve uma afta, uma estomatite. Nunca teve assim uma doença que internasse.” (Responsável 01)

“Desde a época que eu troquei o remédio, que foi em 2006 também, que não detecta mais nos meus exames.”
(Adolescente 03)

Esse otimismo devido aos tratamentos eficazes no controle da doença e tendência para a transformação da representação da Aids substituindo a ideia de morte por vida também foi verificada em estudo realizado por Gomes, Silva e Oliveira (2011) sobre as representações sociais da Aids para pessoas que vivem com a doença. Ganha destaque ainda o fato de que não somente o responsável é aquele que detém informações técnicas sobre a Aids, a carga viral e seu controle, mas também o adolescente.

Além disso, a importância na credibilidade do tratamento medicamentoso foi observada em estudos ser um dos grandes motivadores da adesão ao tratamento (Gomes, Silva e Oliveira, 2011; Kourrouski e Lima, 2009).

Outro aspecto importante a destacar nas falas, principalmente, dos responsáveis dos adolescentes, é o conhecimento de que a Aids “não tem cara”. Se no início do descobrimento desta doença havia um “grupo de risco”, hoje não há mais e, na maioria das vezes, as pessoas infectadas pelo vírus HIV não podem ser identificados só pela aparência.

“Você é saudável. Não tá na testa quem é e quem não é. Suas três irmãs não tem, mas você tem.” (Responsável 01)

“Às vezes a pessoa vai ter um relacionamento com uma pessoa e nem aquela pessoa sabe se tá, se pegou de outra pessoa. Entendeu? Não tá escrito na testa.” (Responsável 02)

“(...) eu via assim, uma pessoa que tinha Aids, eu achava que era aquela pessoa que tava magra, com o cabelo caindo. Assim mesmo que eu via essas pessoas, né. Entendeu? Mas depois é que eu vim ver que não era nada daquilo.”
(Responsável 10)

Neste sentido, a Aids é relatada pelos adolescentes como uma doença normal. Há um evidente empenho em descrever-se como um “ser normal”, porém com algumas limitações e cuidados que são obrigados a encarar devido a presença do vírus.

“Mas eu não acho esquisito não. Todo mundo tem um problema. Faz parte da vida.” (Adolescente 01)

“Tomar os comprimidos, se alimentar, se cuidar e ser uma pessoa normal. Porque você é uma pessoa normal. Fora os comprimidos, você é uma pessoa normal.” (Adolescente 05)

“(...) Mas assim, no meu caso, pra mim, é super normal. A forma que eu me encaro. Eu sou uma pessoa normal, só tenho que tomar remédio e certos cuidados, sabe. Eu sei onde eu piso. Eu sei até aonde eu posso ir. As pessoas talvez não saibam dessa parte.” (Adolescente 15)

Assim, embora com restrições, não se definem como pessoas que têm um problema de saúde, carregando o estigma de doente, desejam ser vistos como adolescentes normais, como os outros.

Verifica-se, portanto, o desenvolvimento de uma análise diferenciada do adolescente e dos responsáveis com relação à doença. Os responsáveis trazem na sua apreciação de que a “Aids não tem cara” uma visão que envolve os projetos de conjugalidade, geração de família e hereditariedade e, até mesmo, a questão da possibilidade de decidir compartilhar ou não o segredo com alguém que foi escolhido para viver junto e/ou casar, sem que isso reative

estigma ou rejeição. A visão do adulto seria mais carregada pelos valores e preconceitos. Já os adolescentes avaliam a doença a partir de um repertório de vida ainda mais preservado pelas relações próximas com a infância.

Para o sucesso do tratamento é necessário um cuidado continuado e prolongado. A doença determina duas condições para a convivência com o vírus HIV: dependência de um tratamento medicamentoso e dependência de tratamento clínico através de idas frequentes ao hospital e realização de exames de rotina.

“É... vivendo mais aparentemente com vocês, os médicos ou as pessoas daqui ou do IPEC, porque a própria família, o contato em si, não são todos que sabem.” (Responsável 12)

Essa rotina começa a ser tão determinante, tão parte da vida desses indivíduos, que duas adolescentes, por exemplo, identificaram suas médicas nos desenhos de seus genogramas familiares.

O itinerário terapêutico dos adolescentes que vivem com HIV/Aids e que fazem parte deste estudo iniciam ainda na infância, momento este em que a maioria não possui nem mesmo a lembrança.

Alguns vão ter o diagnóstico e o início da terapia após situação de adoecimento enquanto outros vão iniciar o tratamento baseado apenas em exames laboratoriais. Apenas uma das mães que participaram deste estudo tinha conhecimento do seu diagnóstico antes do nascimento do seu filho, todas as outras mães ainda não tinham conhecimento da sua sorologia e não realizaram os testes para detecção do vírus HIV no pré-natal e, portanto, não tiveram oportunidade de tratamento com vistas à redução das chances de uma transmissão vertical.

“Aí eu engravidei e até então eu não sabia que eu tinha. Se eu soubesse que eu tinha o HIV... Porque se eu soubesse na minha gravidez eu tinha tomado a medicação, tudo direitinho, que aí ela não pegava (...)” (Responsável 02)

“Eu engravidei normal. Fiz o pré-natal. (...) Ele só me perguntou assim: ‘Você confia no seu marido? Seu marido dorme em casa todos os dias? (...) Você nunca desconfiou se ele tem algum caso fora? Ou você tem?’. Eu falei: ‘Não. Não tenho. Por que?’. Ele disse: ‘Então, tá. Eu vou fazer uns exames’. Eu lembro desse dia perfeitamente. Mas uma se quer vez foi falado em teste pro HIV” (Responsável 12)

Os adolescentes deste estudo nasceram entre os anos de 1994 e 1999. No Estado do Rio de Janeiro, apenas em 1999, através da Lei 3163/99, é que se torna obrigatório constar nos exames de pré-natal o oferecimento do teste HIV para as gestantes. Diante disso, a maioria das mães que participaram desse estudo teve o conhecimento do seu diagnóstico a partir do adoecimento e diagnóstico de seu filho. Esse impacto do resultado positivo para o teste HIV é muito intenso e difícil para todas as famílias.

“(...) internou ela que pensou que era câncer, mas não era. Por último que eles foram descobrir que era o HIV. Eu e ela. Ah, mas esse dia, eu sai gritando na rua com ela no colo, pequenininha, uma loucura.” (Responsável 04)

“Aí ela ficou muito tempo lá internada (...) até que resolveram fazer HIV. Aí quando fizeram, deu positivo. Entendeu? E depois pediram pra fazer em mim também né? (...) Eu fiquei muito desesperada, eu não imaginava.” (Responsável 11)

O fato é que os adolescentes deste estudo desde pequenos têm que incorporar o tratamento da doença ao seu processo de viver. Isso significa que os itinerários terapêuticos dos sujeitos deste estudo se constroem em termos

de ciclos de vida, marcados pelas fases de infância e adolescência, com passagem entre momentos etários e momentos de identidades diferentes. Ou seja, estamos falando de uma trajetória que se constrói num campo de relações, uma vez que o cuidado à criança é referido ao adulto e que, aos poucos, ao longo desse percurso, passam a ter mais responsabilidade e ação no cuidado de si.

Durante o período da infância o tratamento é gerenciado pela família e a preocupação inicial está relacionada à transmissão via contato com o sangue.

“A gente falava pra ela que quando se machucasse e saísse sangue, que não deixasse ninguém botar a mão porque podia infeccionar, ficar inflamado e aí doer mais. (...) Aí assim eu fui levando, né.” (Responsável 03)

As dificuldades do tratamento neste momento estão relacionadas principalmente à aceitação da medicação com ênfase no gosto das mesmas. Essa experiência marca muito a lembrança dos adolescentes com relação ao tratamento.

“Na época que ela começou, foi um remédio horrível que era um pozinho e ela não gostava de beber aquele pózinho. Aquele pozinho era muito ruim. E bota no danone e bota em qualquer lugar e aquilo fedia e era horroroso. E mesmo assim ela não queria. Aí eu chorava, me descabelava, porque ela era muito pequena, tinha dois anos.” (Responsável 11)

“Antigamente era ruim pra caramba aquele de dissolver. Não quero nem lembrar, vomitava tudo. Muito ruim. Ainda bem que mudou.” (Adolescente 12)

A questão do sabor desagradável dos medicamentos antirretrovirais nas apresentações líquidas/suspensão tem sido observada em outros estudos

como um aspecto importante para a baixa ou não adesão ao tratamento por crianças que vivem com HIV/Aids (Feitosa et al, 2008; Martins e Martins, 2011).

A doença, nessa etapa da vida, é mantida como um segredo, embora muitos deles perguntassem aos responsáveis sobre a sua doença e o motivo do tratamento e dos remédios.

“Então, ela sempre perguntava o quê que ela tinha e eu sempre dizia `Minha filha, isso a gente não sabe, a gente vai ver, é uma alergia’”. (Responsável 02)

Conforme as crianças vão crescendo e chegando à fase da adolescência, novas demandas e preocupações vão aparecendo. O crescimento e o desenvolvimento físico das pessoas afetadas pelo HIV, por exemplo, podem se apresentar alterados quando comparados a indivíduos da mesma faixa etária e saudáveis (Buchacz et al, 2003). Nessa direção, alguns responsáveis já mostram preocupação com o desenvolvimento do filho.

“Todo um processo que de repente agora eu não tô com estrutura pra tá levando isso tão com a cabeça erguida como eu tenho levado durante esses doze anos. É... porque hoje é a área de curso que ela quer fazer, é a menstruação que ela ainda não veio, é todo um processo de namoro, que são dúvidas que tanto pra mim quanto pra ela, eu sei que vai surgir.” (Responsável 12)

As demandas para a revelação do diagnóstico são geradas pelas próprias crianças ou adolescentes (a partir de descobertas sobre a medicação que faz uso ou perguntas sobre o tratamento) ou pela equipe de saúde. A revelação é um momento considerado muito difícil para a maioria dos familiares envolvidos neste processo e marca a mudança de uma etapa: “A revelação da

infecção pelo HIV torna-se marco inicial para a construção de uma nova história e identidade” (Marques et al, 2006, p. 622).

Trata-se de um momento que gera insegurança, medo das reações da criança/adolescente, culpa, desconforto pela exposição da história familiar (com condutas desviantes), medo do preconceito, entre outros. Emoções que parecem ser, em sua maioria, características de uma doença de transmissão vertical. Esses elementos levam os responsáveis a tentar postergar ao máximo o momento da revelação.

“E ela [mãe] nem queria contar. Não queria. Foi mais uma pressão dos médicos. Eles falaram ‘Se você não contar, a gente vai contar’. Aí ela foi e contou. Eu vou te ser sincera, eu não sei por que ela não queria contar. Ficava com pena, ficava preocupada, sabe, com ele. Eu não sei, querendo proteger. Eu mesma falava pra ela ‘Esse menino tem que saber porque vai chegar uma hora... porque ele já tá perguntando’, né. ‘Por que que eu tomo tanto remédio?’ (...) Difícil eu acho que foi muito difícil pra mim. Entendeu? Porque eu não vou me esquecer nunca desse dia.” (Responsável 06)

“Ela ficou sabendo tem uns dois anos mais ou menos, porque eu não tinha coragem de falar. Eu não tinha. Porque eu achava que ela ia sofrer, entendeu? Não ia reagir bem, que ela ia sofrer muito mesmo. De repente podia entrar em depressão. Porque realmente é difícil assim quando você descobre. Eu pensei: ela vai ficar em depressão, vai sofrer... E aí eu não conseguia falar de jeito nenhum e a médica falava pra mim: ‘Tem que falar. Ela vai querer namorar...’. (...) Porque eu também tinha que me preparar. Porque é aquilo, você acaba se sentindo culpada, né.” (Responsável 11)

A dificuldade de contar o diagnóstico para o filho não deve ser entendida como uma questão de falta de competência individual, emocional/psicológica,

dos cuidadores, uma vez que pode significar a presença de recursos limitados para lidar com a própria situação, no qual eles também estão inseridos (Moreira e Cunha, 2003).

Essa decisão de adiar a revelação do diagnóstico afeta o acesso aos cuidados de saúde e a vida afetiva, sexual, social e educacional (Ayres et al, 2006).

Os profissionais de saúde do serviço de DIPE do IFF aconselham, orientam e apoiam os pais/responsáveis para que esse processo seja realizado dentro do âmbito familiar, porém em alguns casos, os elementos que dificultam a revelação são tão fortes que há a demanda familiar para que o processo ocorra em conjunto com a equipe de saúde.

Em estudo realizado por Marques et al (2006) evidenciado em sua amostra que a comunicação do diagnóstico aos adolescentes que cresceram com o HIV por via vertical é cercada de mais cuidados, sendo assunto pensado e trabalhado por cuidadores e profissionais, quando comparada à feita para adolescentes infectados por via sexual ou desconhecida. Isso porque há uma grande preocupação com a repercussão dessa revelação sobre a vida desses jovens e suas reações posteriores.

A concepção dos responsáveis de que a revelação do diagnóstico pode trazer sofrimento emocional aos seus filhos não foi verificada em estudo realizado por Mellins et al (2002). Este estudo examinou os efeitos da revelação do diagnóstico em 77 crianças que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical e observou-se que a comunicação do diagnóstico não resultou em aumento de problemas de saúde mental e houve ainda uma

tendência estatística para as crianças que conheciam o seu estado sorológico para serem menos deprimidas do que as crianças que não sabiam.

De uma maneira ou de outra, esse processo, a revelação desse segredo para o filho, gera uma sensação de alívio nos responsáveis, mesmo muitas vezes implicando também na revelação de questões biográficas delicadas ou estigmatizadas na sociedade ou na família (tais como traição conjugal, homossexualidade...).

“Pra mim assim a única coisa que me chateava era ela perguntar pra mim e eu não saber responder. Mas isso quando o tempo foi passando, eu conversei aqui com a Doutora e a Doutora também conversou com ela e isso já me aliviou bastante. Entendeu? Me aliviou bastante.” (Responsável 02)

“Eu nunca deixei ela ter raiva da minha irmã, a gente convive perfeitamente bem, mas de uma certa forma, na família do meu marido, minha sogra acha que eu levei essa destruição pra família dele.” (Responsável 12)

No primeiro trecho acima, ganha destaque a ideia de que para perguntas feitas há uma sensação forte de que “não se sabe responder”. Essa situação se repetiu em muitas famílias. Em nossa análise cabe resgatar a possibilidade de que mais do que não saber responder talvez o que ganhe destaque é qual o apoio profissional suficiente para construir segurança e confiança para revelar um segredo, uma doença que envolve toda uma família.

Já para os adolescentes, o conhecimento do diagnóstico é um momento que desencadeia, inicialmente, sentimentos e reações de tristeza e inconformismo.

“Nesse dia ele ficou muito abalado, chorou muito. (...) Ele andava pela casa toda chorando e perguntando por quê que

ele tinha isso. Entendeu? Aí nesse dia foi muito difícil.
(Responsável 06)

“Pô cara, tem vez que você para assim e pensa: ‘Por que é logo isso comigo?’. É chato. É porque meu irmão, de doze anos, ele não tem essa doença e eu tenho.” (Adolescente 08)

“Quando ele ficou sabendo, ele teve uma crise que... (...) Ele entrou em pânico. (...) Olha, ele não quis comer, ele não queria ver televisão, só queria ficar deitado. Ele ficou muito mal, muito mal mesmo. Ele emagreceu de uma tal maneira. Ele se abateu muito.(...)” (Responsável 10)

Apesar do sofrimento, eles entendem ser importante saberem da sua doença, do real motivo do seu tratamento e não culpam seus pais pela transmissão.

“Agora eu vou perguntar pra você: Você acha justo você tomar remédio sem saber por quê que você tá tomando? Só falar pra pessoa não jogar fora ou não parar?” (Adolescente 05)

“Na hora eu senti raiva, depois... eu não pude fazer nada. Ela não sabia que tinha também.” (Adolescente 11)

A partir desse momento, uma nova fase se inicia. A doença e o tratamento agora possuem um nome e todo um impacto advindo do significado dessa doença para as pessoas/sociedade, marcado pelo estigma. O tratamento pode, nesse momento inicial, passar por caminhos tortuosos gerando uma mudança no itinerário terapêutico, podendo ser positiva ou negativa. “Para os jovens, a revelação de seu diagnóstico possibilita-lhes recolocar-se frente a uma nova realidade, fazendo escolhas e tomando decisões dentro de alternativas reais, com a autonomia e controle possíveis” (Marques et al, 2006).

“Ele rejeitou os remédios depois. Não tomou. Acordava e não pegava pra tomar. Eu tinha que botar na mão dele.”
(Responsável 01)

“Agora já sei o quê que eu tenho exatamente, aí isso facilita que eu continue pensando em fazer o tratamento porque eu sei que mesmo não curando, eu vou continuar saudável.”
(Adolescente 03)

“Agora eu tomo sabendo o quê que eu tenho! Acho que você toma melhor.” (Adolescente 05)

Essa trajetória envolve a reorganização do sujeito para uma nova identidade, para o entendimento da doença, para os projetos de vida futuros (namoro, casamento, filhos, emprego...) e para assumir a responsabilidade do seu tratamento. Esse é um momento importante do itinerário terapêutico de uma doença com as características da Aids e, de acordo com Teixeira, Paiva e Shimma (2000), a reorganização da auto-imagem na construção de uma nova identidade social parece ser determinante da maneira pela qual a pessoa se cuida ou deixa de se cuidar.

Porém, o crescimento e o entendimento da doença, não deixam de trazer desafios para assumir um tratamento e tomar as medicações da maneira correta e regular. Conforme as crianças vão crescendo, aumentando o peso corporal e aprendendo a engolir comprimidos, as opções terapêuticas se alteram e as medicações geralmente são trocadas da forma líquida para as compostas por cápsulas ou comprimidos. Isso reduz a dificuldade relacionada a palatabilidade das medicações, mas novos desafios relativos a adesão à medicação entram em cena.

Vale destacar que a cronicidade da Aids implica em um processo de adesão a um regime medicamentoso complexo e prolongado. Falhas na

adesão podem resultar em falha terapêutica precoce, desenvolvimento de resistência aos antirretrovirais e, conseqüentemente, redução de medicamentos disponíveis (Brasil, 2009).

O conhecimento do diagnóstico e da sua condição crônica traz a questão do tratamento continuado por toda vida, o que causa, algumas vezes, desânimo nos adolescentes.

“Me deu desânimo de tomar. Porque é pro resto da vida, aí é ruim. Pra mim, eu ia tomar e ia parar um dia, mas eu tô vendo que nunca vai parar, aí... Aí, desisto!” (Adolescente 04)

“Imagina você tua vida toda tomando remédio? Tu querendo ser uma pessoa normal assim, sem tomar remédio, sem nada e fazer outras coisas. Eu posso fazer. Mas tem que tomar o remédio sempre. Pra vida toda. Isso é chato.” (Adolescente 08)

Outros aspectos são ainda relatados como influenciadores na falha a adesão medicamentosa como: a dificuldade de acordar nos finais de semana para a dosagem do horário da manhã, os efeitos indesejáveis dos remédios e a necessidade de tomar os remédios durante eventos sociais ou na presença de outras pessoas.

“Eu não gosto muito por causa dos horários, mas não me atrapalha tanto, só atrapalha por causa do sono porque geralmente eu vou dormir tarde. Então, acordar sete da manhã não dá pra mim.” (Adolescente 01)

“O cheiro de um deles também me enjoa muito, me atrapalha demais. Dá vontade de pegar e jogar pela janela.” (Adolescente 01)

“É chato, tu vai dormir na casa de uma amiga, não pode por causa do remédio. Aí eu levo, mas os outro pergunta né e eu não gosto.” (Adolescente 04)

Uma condição crônica de saúde acompanha o indivíduo em todos os lugares e, apesar de não terem cura, podem ser gerenciadas, porém acabam por interferir em várias dimensões da vida do adoecido, inclusive no seu dia-a-dia e na sua vida social com os outros indivíduos (Canesqui, 2007; Adam & Herzlich, 2001). Ao considerarmos que os indivíduos em questão encontram-se na fase da adolescência, essa mudança nas atividades diárias, na convivência social, acabam por gerar o esquecimento para os horários da medicação e, até mesmo, a optarem por não tomar a medicação.

“Às vezes eu tomo escondido, às vezes eu deixo de tomar... Eu boto o celular pra despertar senão eu esqueço.” (Adolescente 04)

“Ah, eu tava esquecendo. Tava assim na época do futebol, que eu tava numa fase muito ocupada, aí tava nas férias, aí eu esquecia.” (Adolescente 12)

“Assim, tem dia que eu esqueço. Quando eu tô fazendo algo que eu gosto muito, eu esqueço. Tipo assim, quando eu saio, geralmente eu levo no bolso. Só que aí tem dia que eu tô meio avoado e não me lembro.” (Adolescente 15)

De qualquer maneira ganha destaque o fato de que os adolescentes, sabendo de seu diagnóstico, buscam estratégias para fazer uso dos remédios, na hora correta e não tornando público seu uso, caso assim queiram.

Em alguns momentos, o esquecimento dos horários das medicações parece estar relacionado a não querer lembrar da doença.

“Eu tento... praticamente nunca lembro. Eu só lembro quando tem consulta e na hora de tomar o remédio. Nunca lembro assim. Tento não lembrar. (...) Acaba só lembrando quando precisa. Quando você toma o remédio. Entendeu? Aí eu

lembro, mas aí eu fico com aquilo na cabeça e esqueço.”

(Adolescente 06)

A medicação antirretroviral precisa ser administrada em horários específicos (geralmente, de manhã e a noite) e que, muitas vezes, podem ser inconvenientes pela própria necessidade de regularidade de horário ou por serem coincidentes com a sua localização em locais públicos, como a escola e o lazer. Nesse sentido, algumas estratégias são adotadas em busca a uma boa adesão aos medicamentos antirretrovirais. O despertador do celular é a tecnologia mais utilizada pelos adolescentes e pelos responsáveis para lembrar do horário da medicação. O celular também é muito citado como meio dos responsáveis lembrarem seus filhos das medicações quando os mesmos não estão em casa, através de ligações ou mensagens de texto. Outra tática mencionada como positiva se refere a parear a tomada de medicação com outras atividades ou antes/depois de realizá-las. Quando na presença de outras pessoas as estratégias são voltadas para que os amigos não desconfiem do seu diagnóstico e, geralmente, tomam a medicação escondido.

“Eu boto o celular pra despertar senão eu esqueço.”

(Adolescente 04)

“Eu chego em casa assim por volta das dez horas, aí já tem uma programação específica que eu vejo, aí eu uso a programação. Quando o programa acaba aí eu vou e tomo o remédio. Aí, automaticamente já vem na minha cabeça.”

(Adolescente 06)

“Quando ele vai ao cinema assim com os amigos aí eu pego e falo: “Filho põe aí, ninguém precisa ver. Aí você compra um suco, uma água e bota na boca sem ninguém vê”. Aí eu só mando uma mensagem pro celular dele.” (Responsável 10)

Com vistas à diminuição dos efeitos indesejáveis causados por algumas medicações, como enjoo e vômitos, foram relatados também estratégias, como a ingestão da medicação com líquidos saborosos, da preferência de cada um, para diminuir a presença desses efeitos.

“Ela toma com leite, com Nescau ou suco. Porque aí corta.”

(Responsável 02)

A utilização correta das medicações deve ser trabalhada continuamente pela equipe de saúde. É importante destacar que “a adesão é um processo: não se é aderente, se está aderente” (Nemes, 2012). A adesão atual não prediz bem a adesão futura, principalmente quando a população em questão são os adolescentes que, geralmente, encontram-se em transição para uma nova identidade e autonomia na sua relação com a doença.

A má adesão deve ser considerada como, infelizmente, relativamente previsível na adolescência. Assim, quando confrontados com um adolescente que tem sido pouco aderente, o médico não deve responder de forma irritada ou decepcionado. Pelo contrário, o profissional de saúde deve agradecê-lo pela sua confiança e, com cuidado, com ele examinar as razões pelas quais não poderia ter aderido para as medidas terapêuticas prescritas. (WHO, 2007, p.11)

Nessa direção, “a adesão deve ser vista como um processo de superação de dificuldades, relacionado aos esquemas medicamentosos, à doença, à vivência do estigma e discriminação e às mudanças no estilo de vida” (Kourrouski e Lima, 2006, p.951 *apud* Guimarães e Raxach, 2002).

Em nossa análise pensamos ainda que mais do que qualificar a adesão em “boa ou má” o mais importante é perceber que os adolescentes buscam formas de lidar e elaborar o papel de doente com Aids, criando estratégias aderentes. A questão que se coloca é o quanto os adultos que servem como

referência para esses adolescentes conseguiram eles mesmos elaborar esse campo de vida mediado pela doença, a história da transmissão, o lugar ocupado na família por aquele que foi responsável pela transmissão. E isso é particularmente importante para uma pesquisa que valorizou a história de vida do adolescente.

Embora todos os sujeitos deste estudo tenham em seus discursos momentos que poderiam ser qualificados como “de má adesão ao tratamento medicamentoso”, 87,5% dos adolescentes encontravam-se com a infecção sob controle, segundo exames laboratoriais (carga viral indetectável e contagem de linfócitos CD4 maior que 250 células) no momento da pesquisa. Neste sentido, muitos deles citaram conhecer a importância da medicação para a manutenção da vida com qualidade e, até mesmo, para a esperança de cura.

“É como se dentro de você fosse uma prisão, e dentro dessa prisão está o vírus, e quando você toma remédio, você coloca os soldados ali (...) e eles vão ficar ali tomando conta. Mas eles tem que trocar o turno deles e por isso que é de manhã e a noite e se eles não trocarem, o que que vai acontecer? O vírus vai sair da prisão e vai te deixar numa pior. (...) Pega e toma direitinho, siga sua vida, porque talvez um dia esse vírus pode sair de você e assim você seguir sua vida tranquilo, parar de tomar remédio.” (Adolescente 01)

“É saber que mesmo eu tendo isso, se continuar me tratando pode ser que eu não venha a adoecer muito. (...) É uma forma de me manter, mesmo tendo HIV, saudável.” (Adolescente 03)

As imagens da guerra, de aliados que contribuem na vigilância e controle de um mal, ratifica a ideia de que há uma luta a ser travada. E esta é cotidiana, não dissociada da vida e da luta para manter-se saudável.

A questão da esperança pela cura foi mais relatada pelos responsáveis do que pelos adolescentes, nota-se um envolvimento da religião e da fé nesse processo, mas principalmente através do desenvolvimento tecnológico e não através de uma “cura divina”. Essa esperança apresenta-se, muitas vezes, como amparo e suporte para o enfrentamento e aceitação da doença.

“A ciência tá tão avançada. De repente eles criam uma vacina aí pra amenizar mais o problema.” (Responsável 03)

“Eu fiz a medicação vinda dos Estados Unidos na hora do parto porque em 95 não fazia nas grávidas. Aí a Dra X, muito bacana ela, disse que ele tinha 99% de não ter. E aí eu fiquei naquela esperança e até hoje eu fico nessa esperança...” (Responsável 07)

“(...) a gente crê que Deus vai usar alguém pra fazer esses remédios ou então que não faça mais a gente tomar ou como se fosse um transplante.” (Responsável 12)

Um aspecto relevante de viver com HIV/Aids que será afluído nesta etapa da adolescência está relacionado a preocupação com os projetos de vida futuros (namoro, casamento, filhos, emprego...). De acordo com Saito (2008, p.564), “é durante esse período do desenvolvimento do ser humano que interagem três grandes projetos: o profissional, o matrimonial e o de significado de vida”. Nessa direção, Peixoto, Singly e Cicchelli (2000, p.38) complementam dizendo que

A formação do casal, o casamento, o concubinato, o nascimento de um filho constituem eventos fundadores cruciais não apenas em sua qualidade de marcadores “banais” da existência mas, sobretudo, porque eles encarnam critérios essenciais de definição de si.

A preocupação e as dúvidas com relação a essa temática foi frequente entre os adolescentes e seus responsáveis nesse estudo, uma vez que a realização destes projetos estão implicados na construção do sujeito. A hora de contar sobre a doença para o parceiro, a reação do parceiro, a aceitação/preconceito das pessoas, a possibilidade de ter filhos e a questão do mercado de trabalho são assuntos que compõem os projetos futuros desses adolescentes que vivem com HIV/Aids.

“Ela pergunta ‘Mãe um dia eu vou poder ter filho?’ ‘Isso depende muito, se você tomar a medicação. Ser honesta com você. Se você conhecer uma pessoa e achar que essa pessoa deve ter a sua confiança. Você seja sincera com a pessoa. Aí fala, entendeu?’. (Responsável 02)

“E outra coisa também que me preocupa é sobre o emprego. (...) Que ela quer fazer esse negócio da investigação, entrar pra polícia. (...) Você imagina você querendo uma profissão, se preparar, se formar e de repente chega na hora e você faz um exame desse e você é barrada. Entendeu?” (Responsável 11)

No discurso desses adolescentes e seus responsáveis foi possível observar um grande despreparo, desconhecimento e conhecimentos inadequados com relação a essas questões. Algumas vezes, ao final da entrevista, eram retiradas algumas dúvidas sobre estas temáticas tão importantes no momento de vida desses sujeitos e que causam sofrimento, medo e tristeza.

É necessário que essas orientações sejam muito bem trabalhadas pelos profissionais de saúde, não só para os adolescentes como para seus responsáveis, e que sejam abordadas de forma clara e objetiva,

proporcionando condições para o exercício de uma vida sexual saudável e segura.

Outra preocupação específica dessa fase da adolescência relatada por dois dos adolescentes do estudo, refere-se à questão da estética. Os efeitos da própria doença, como retardo no desenvolvimento da puberdade e os efeitos colaterais das drogas, como a lipodistrofia trazem à tona às questões relativas à alteração da imagem corporal, tão importantes para essa etapa do desenvolvimento.

Nesta categoria analítica foi possível descrever os itinerários terapêuticos contados por adolescentes que vivem com HIV/Aids e seus familiares. A busca por cuidados para a saúde se deu de maneira contínua nessa trajetória e trouxe aspectos específicos de cada ciclo de vida alcançado. Pensar no cuidado ao adolescente com HIV/Aids por transmissão vertical, é pensar em um indivíduo que já possui uma história com a doença desde muito pequeno. Cada adolescente, individualmente, mostrou experiências do seu convívio particular com a sua doença, porém foi possível compreender de uma forma global a lógica dos adolescentes e seus familiares no processo de adolecer com HIV/Aids por transmissão vertical.

7.2.2 – A (Re)construção das relações familiares a partir da doença

A condição crônica gera uma mudança nos hábitos e rotina de vida que se estende a todo universo familiar, impondo modificações nas relações familiares a partir de suas práticas e comportamentos cotidianos.

A família precisa se reorganizar e se readaptar. Os papéis e funções devem ser repensados e redistribuídos de forma a adaptar-se às limitações e novas condições geradas pela doença de forma que auxilie o familiar doente, principalmente quando o doente trata-se de uma criança ou adolescente. “A família se transforma em um espaço privado a serviço dos indivíduos” (Peixoto, Singly e Cicchelli, 2000, p.15).

A rotina da família se altera através das constantes visitas ao médico e outros especialistas, medicações e hospitalizações e acaba atingindo todas as pessoas convivendo com a criança ou adolescente (Castro e Piccinini, 2002).

O que ficou evidente neste estudo é que a grande sobrecarga do tratamento da criança/adolescente que vivem com HIV/Aids é de responsabilidade da mãe, se configurando, muitas vezes como gerenciadora do tratamento de toda família.

“Quem se envolve com isso é a minha mãe [referindo-se às consultas]. Que controla as datas. E eu só faço o meu papel: Viver bem e saudável e me cuidar. (...) A minha mãe também tem muito o controle de me dar o remédio de manhã.”
(Adolescente 01)

“E eu acompanho ela na medicação [referindo-se a filha]: Dou o remédio pra ela. Ligo pra ela. (...) Se eu um dia deixar ele, ele cai [referindo-se ao marido]. (...) Porque eu que marco médico. Quando eu vou no médico e ele não vai, eu falo com a Doutora. (...) Na hora do remédio eu tenho que estar lembrando ele porque as vezes ele esquece.” (Responsável 02)

Essa função da mulher fica caracterizada em vários momentos dos itinerários terapêuticos dos adolescentes deste estudo: controle das medicações, acompanhamento nas consultas médicas, revelação do diagnóstico para o filho, entre outros.

Um dos adolescentes deste estudo revelou, pela primeira vez, nessa entrevista, que o seu pai, que é divorciado de sua mãe desde o seu nascimento, não sabe da sua condição sorológica e que, por esse motivo, não conta com o apoio dele com relação ao tratamento de saúde. Inclusive, na presença do pai, o adolescente não toma suas medicações antirretrovirais.

Outra adolescente trouxe ainda a questão do segredo para o pai sobre o fato do seu processo de revelação do diagnóstico já ter acontecido, uma vez que o mesmo era contrário à revelação para a filha. O conhecimento do diagnóstico pela adolescente aconteceu na unidade de saúde em conjunto com a sua mãe sem o conhecimento e apoio do pai. Essa situação causa tristeza e sofrimento para mãe e filha.

O papel da mãe como gerenciadora e cuidadora principal ou, até mesmo, exclusiva, do filho é tão marcante e estressante que, algumas vezes, foi necessário a intervenção profissional para a reorganização do papel do pai neste contexto da doença crônica do filho.

“No início, a gente teve uma briga feia [referindo-se ao marido]. Ele não queria se responsabilizar por nada, com o remédio, não queria dar banho, limpar ela. Aí eu soltei os cachorros. Foi aí que eu pedi ajuda aqui a psicóloga. (...) Então, ela chamou ele pra conversar com ele. Dali, a partir daquele momento ele passou a ser mais receptivo, passou a ajudar mais, entendeu. Aí passou a dar o remédio também. Não ficou só em cima de mim a responsabilidade, ele passou a fazer também.”
(Responsável 03)

“Agora, depois de anos de cobrar, pela primeira vez, mês passado, na consulta anterior, que ele veio. Porque ele veio aqui quando ela ficou internada. Ele nunca conheceu ninguém. Se eu falar: ‘Vai lá procura a Doutora X ou alguém. Pede a receita’. Não sabe! Ele não sabe assim o nome dos remédios.”

É... Se eu precisar que ele dê os remédios sem eu falar quais são, ele não sabe. Nunca teve esse tipo de interesse.”
(Responsável 12)

Esse envolvimento materno maior que o dos pais no processo de tratamento também foi observado no estudo de Pelletier et al (1994) em que foi demonstrado que em cada 10 visitas da criança doente ao hospital, em média, as mães a acompanharam em oito.

O papel da mulher no cuidado aos filhos e na gerencia do tratamento parece ser historicamente delineado. As famílias participantes deste estudo que não tinham a figura materna no seu convívio destacaram a falta desse familiar e, inclusive, dois dos três adolescentes que viviam nessa situação, atualmente, moram com as suas tias devido a necessidade de cuidados domiciliares de saúde.

“Eu já falei se ele tivesse uma mãe, ou se eu tivesse uma pessoa poderia acordar ele, tá todo dia com ele. Mas não tem. Mas não tem aquela pessoa todo dia, aí ele é que tem que pegar a responsabilidade (...). Porque é muito difícil, né. Quando a criança tem uma mãe ou é cuidada por uma mulher é mais fácil, entendeu.” (Responsável 08)

“Falo. Falo. Às vezes ele toma. Mas ele esquece às vezes. O que ele mais quer é brincar. Aí eu tenho que chamar. Se eu esquecer, ele esquece também. (...) Agora quem tá tomando conta é minha irmã que eu trabalho né. (...) Mas agora minha irmã fica em cima.” (Responsável 13)

As repetidas visitas a médicos, hospitais e a necessidade de assegurar que as medicações sejam dadas em horas específicas são fatores que potencializam o estresse dos responsáveis com um filho com doença crônica (Bradford, 1997).

O cuidado ao filho com doença crônica gera sobrecarga no cuidador, estresse e, muitas vezes, falta de tempo para o autocuidado. Vale destacar que, por se tratar de uma doença de transmissão vertical, as mães biológicas precisam dar conta do seu próprio tratamento também.

“Não é fácil não. É difícil. É barra, cara. É muito difícil. O tratamento é difícil. É complicado, porque você também tem, você tem que cuidar de você, pra você também cuidar dele e assim vai...” (Responsável 09)

“Mas, eu não vejo facilidade nenhuma. Nem no tratamento, a cobrança psicológica que eu tenho que tá diária, pra mim ou pra ela, com vocês. Todo um processo que de repente agora eu não tô com estrutura pra tá levando isso tão com a cabeça erguida como eu tenho levado durante esses doze anos.(...)”
(Responsável 12)

Os relatos deste estudo mostraram que dos 16 adolescentes que vivem com HIV/Aids entrevistados, apenas 04 deles tinham a gerência plena do seu tratamento: não necessitando de cobranças com relação aos horários das medicações, indo as consultas sozinhos quando necessário e não necessitando de cobranças com relação a outros cuidados de saúde. Esse dado é relevante para o campo das ações e processos de construção de modelos de cuidado baseados na condição crônica na infância e adolescência. Destacamos que o processo de construção de autonomia precisa se dar precocemente, sendo construído de forma a aumentar o rol de pactuações, acordos, compreensões e, até mesmo, revisão da gerência familiar do tratamento que recai sobre a figura feminina. Na base dessa construção parece estar as relações tradicionais da divisão entre gêneros.

“As construções que os adultos fazem sobre a vivência infantil e sobre o significado da infância acabam por reservar à criança um `não-lugar´ em termos de poder viver, explorar e lidar com a sua doença” (Moreira e Cunha, 2003, p.82).

Segundo Saito (2008) é na fase da adolescência que o indivíduo começa a buscar a independência e a autonomia para diversas atividades do seu dia-a-dia e essa mudança de atitude pode ser observada pelos responsáveis durante as suas atividades diárias e vida social. Essa perspectiva teórica parece reforçar a posição de profissionais e familiares que acreditam que a chegada na adolescência significa a garantia de um passaporte de condições para a autonomia. E esse ideário, diluído e compartilhado culturalmente, incrementa nos cuidadores um processo de cobranças com vistas a responsabilidade do adolescente para o seu tratamento.

“(...) às vezes eu xingo mesmo porque ele já não tem mais idade da gente ficar falando “Toma o remédio”. Ele sabe que ele tem necessidade de tomar o remédio, né. (...)Quer dizer, quem garante que ele acordou cedo pra tomar o remédio? Aí, quer dizer, ele é que tem que botar na cabeça... Porque eu não posso ficar monitorando. (...) Vai ficar contando remédio?”
(Responsável 08)

“Porque ela tem uma desenvoltura pra qualquer outra área da vida dela, muito desenvolvida, muito esperta, então eu não aceito eu ficar sendo escrava dela. Embora ela não tenha culpa, eu também preciso viver e respirar. (...) Ela não se desperta, sabe? Nem mesmo em prol do tratamento.”
(Responsável 12)

Em nossa análise vale refletir se esse processo não precisaria ser resgatado nas relações com as crianças, de uma autonomia de processo, de

forma que não reservássemos aos adolescentes toda uma carga de responsabilidades para as quais não foram preparados anteriormente. O incentivo à independência com relação ao tratamento de saúde parece ser uma tarefa complicada e potencial fonte de estresse para algumas famílias, talvez por isso não fazer parte do repertório de relações que desenvolveram com seus filhos e entre mulheres e homens, pais e mães.

Em estudo realizado por Hafetz e Miller (2010) sobre a percepção de pais e filhos sobre a gestão da doença crônica, vários responsáveis observaram que a adolescência é um momento particularmente difícil para esse processo de ajuste de responsabilidades para o autocuidado.

Segundo Coli (2003), a adolescência, do ponto de vista social, é o período onde o indivíduo perde os direitos e privilégios de criança e começa a assumir direitos e responsabilidades de adulto. Isso resulta numa atribuição de valor negativo à adolescência como uma fase difícil, como a ante-sala da vida adulta onde estão reservados os atributos negativos. Nesse espaço de significados os adolescentes sentem essa transição de responsabilidades e sentem falta da infância onde a dependência do cuidado do adulto é permitida.

“É porque quando é pequeno assim, tem mãe. Fala pra você: ‘Toma remédio!’. Toma na hora certinha.” (Adolescente 08)

“Aí eu lembro que ela amassava os remédios assim num copinho e botava no leite, aí eu falava: “Hi, tem pedrinha”. E ela falava: “Engole essa pedrinha que é essa que vai te dar força”. [Risos]. E eu tomava tranquilo. Era engraçado, sabe. (...) Agora não tem mais amassadinho... [Risos]” (Adolescente 15)

Essa transição de responsabilidades com relação ao tratamento antirretroviral precisa ser revista e compreendida como uma construção

relacional, no jogo das interações face-a-face, no âmbito das expectativas sobre os desempenhos dos papéis sociais (Goffman, 2010; Goffman, 2011). Ela faz parte das expectativas construídas sobre o desempenho das funções sociais dos indivíduos, por isso ela merece ser alvo de um olhar atento, apoiado por negociações que podem ser mediadas pelos serviços de saúde. Ou seja, o serviço de saúde não é só o lugar de falar sobre remédios, qualificar adesão, cobrar o tratamento biomédico. Mas pode ser o espaço para conversas sobre os estilos desenvolvidos por cada família no gerenciamento da doença de seus filhos.

Em estudo realizado por Naar-king et al (2009) sobre as atribuições de responsabilidade no manejo do tratamento para o HIV em pediatria, ficou evidenciado prejuízo na adesão ao tratamento nos jovens que foram, prematuramente, responsabilizados integralmente pela gestão de sua medicação. Ou seja, construir a autonomia com os adolescentes, ainda quando eram crianças, não significa depositar nelas a responsabilidade, ou fazer corresponder autonomia à independência. A autonomia se trata da construção de independências que permitam ao sujeito crescer, desenvolver-se e compreender o que se passa consigo próprio, construindo redes de apoio que lhe permitam viver (Duarte e Moreira, 2011).

Este estudo aponta para a necessidade dos profissionais de saúde serem encarados como fazendo parte de uma rede de apoio, suporte, referência técnica e afetiva, transmitindo segurança e acolhimento para auxiliarem os cuidadores/familiares com relação às responsabilidades de toda família no cuidado à criança que vive com HIV/Aids e, posteriormente, no processo de transição no controle de gerir a doença e o tratamento durante o

adolescer. “As intervenções de apoio na transição bem sucedida pode melhorar a adesão e os resultados, posteriormente, de saúde em HIV pediátrico” (Naar-king et al, 2009, p.193).

Esses momentos de (re)construção das relações familiares a partir da doença mostraram-se ser carregados de estresse, principalmente para as responsáveis do sexo feminino, podendo trazer prejuízos para as mesmas, inclusive com o seu próprio autocuidado, como identificado nas histórias de vida deste estudo.

A doença revela quão frágil é a “ordem social do cotidiano” em relação aos fatores biológicos e quão difícil é reorganizar a vida (Herzlich, 2004).

Destaca-se, portanto, a necessidade de se tomar a família como objeto de cuidado durante todo o processo de adolescer com HIV/Aids, na perspectiva de uma assistência integral e de qualidade a uma clientela que não pode ser vista de maneira indissociável ao seu ambiente familiar.

7.2.3 – A (Re)construção da vida pública e privada a partir da doença

Sabe-se que a doença é ao mesmo tempo a mais individual e a mais social das coisas e que ela pertence simultaneamente ao domínio privado e ao espaço público. O corpo ainda pertence ao domínio privado e é a família que ainda está profundamente implicada na preservação da saúde e em seus cuidados. Porém, não podemos falar de corpos, doença e saúde sem relacioná-los ao domínio público (Herzlich, 2004).

A Aids logo se tornou um fenômeno público e coletivo dado o seu caráter epidêmico, contagioso, incurável e mortal. Em sua história, sua disseminação inicial em grupos específicos associou a infecção pelo HIV às condutas desviantes e, por esse motivo, as pessoas que vivem com a doença eram alvo de julgamento moral e reprovável, gerando estigma e preconceito (Leite e Leite, 2011).

Apesar da revisão de paradigma com relação ao “grupo de risco” e a melhora na qualidade de vida a partir dos antirretrovirais, o início da história ainda é soberano e, em função dos aspectos metafóricos criados e do preconceito, as pessoas com HIV/Aids vivenciam ainda emoções singulares permeadas por um conjunto de aspectos como medo, morte, culpa e segredo. O sofrimento nesse contexto repleto de significados fragiliza o indivíduo que vivencia situações de ameaça à sua integridade física, emocional e social (Almeida e Labronici, 2007). Todo esse contexto de estigma interfere diretamente na vida pública e privada da pessoa que vive com HIV/Aids.

Nesse sentido, estigma é definido por Goffman (1988), como um atributo depreciativo podendo ser entendido como defeito, fraqueza ou desaprovação. Assim, a sociedade desqualifica a pessoa que possui tal atributo causando uma discrepância entre a identidade social real da pessoa e sua identidade virtual. Deste modo, quando a pessoa que porta o estigma não tem a diferença aparente fisicamente há a necessidade de manipulação da informação sobre o defeito para que o mesmo não seja descoberto e discriminado.

Diante de todo esse contexto histórico e social da doença Aids, os sujeitos deste estudo optaram pelo ocultamento da sua sorologia na vida pública/social. Nessa direção, todo o processo de adolescer e,

consequentemente, todo o itinerário terapêutico do adolescente que vive com HIV/Aids por transmissão vertical é marcado pelo gerenciamento de um segredo.

Inicialmente, durante a infância, o diagnóstico da doença é mantido como um segredo para a própria criança.

“Ela falou que eu ia saber de um segredo. (...) Bem antes eu já tinha perguntado já. Mas ninguém nunca tinha me falado nada. Falavam que era por causa da sinusite que eu tinha.”
(Adolescente 06)

De acordo com Moreira e Cunha (2003, p.81), “esse segredo contribui para prejudicar a criança no entendimento de seu tratamento, pois ela acaba não compreendendo o motivo dos sacrifícios que as cercam”.

A escola e a família são os principais grupos que compartilham desse segredo.

A gerência do segredo pela criança começa, algumas vezes, mesmo antes da revelação “oficial” do diagnóstico pelos seus responsáveis. Sete adolescentes deste estudo descobriram a sua doença ainda na infância através da leitura dos frascos ou nas bulas das medicações que continham a sua indicação para o HIV/Aids e, a maioria deles, se cala diante da descoberta e não questiona seus responsáveis sobre a doença.

“(...) eu pesquisei na internet o nome dos remédios. Só que aí eu ainda não sabia se era ou se não era. Aí eu não fiquei na expectativa de ser verdade não.” (Adolescente 06)

“Eu desconfiava, porque eu tinha lido a bula do remédio, tinha não sei o que, Aids, sabe? Mas eu não dei importância. Eu não perguntei. Fiquei pra mim.” (Adolescente 15)

“Eu fiquei sabendo há um tempão porque eu tinha lido no remédio. Mas só que eu não falei nada, fiquei esperando. (...) Aí começou a conversar e aí minha vó falou do problema que eu tinha [dia da revelação]. Aí, na hora eu senti... agora é verdade, agora eu sei que é verdade. Porque quando eu li o papel eu falei: ‘Pô, não deve ser não’. Aí, eu fiquei esperando pra ver se é verdade mesmo.” (Adolescente 16)

O pacto de silêncio parece ser tão forte que a questão da doença fica velada dentro da própria unidade familiar. De acordo com Cruz (2007, p.380), “o peso da Aids é tamanho que por vezes as crianças são impedidas até de dizer a palavra Aids”.

Após o conhecimento do seu diagnóstico pelo adolescente, a partir da revelação pelos seus responsáveis, são orientados pela família a não revelarem a sua doença a terceiros, mantendo o segredo apenas dentro da unidade familiar.

“E pedi também pra ela não falar nada no colégio porque tem muita gente que..., principalmente o jovem, tem muito preconceito. Entendeu? Então, ela não fala, não conversa com ninguém, com as amigas dela.” (Responsável 02)

“Só que minha mãe sempre falou pra mim não contar pra ninguém porque o preconceito é muito grande. Aí só quem sabe é parente bem próximo – meus irmãos, minha madrinha e só.” (Adolescente 03)

“Você tem que se tratar. É uma doença assim que você não pode ficar falando pros outros, que as pessoas têm preconceito. A gente não tem que ficar falando da nossa vida pra ninguém, que ficar confiando nas pessoas”. (Responsável 11)

A família maneja a questão do segredo para garantir maior ou menor privacidade. Os responsáveis querem proteger seus filhos de situações de preconceito, algumas vezes, já vivenciadas por eles. É comum na fala dos pais deste estudo com sorologia positiva para o HIV as seguintes situações após revelação a terceiros: depressão, perda de amigos, de emprego, entre outros. Assim, os responsáveis querem proteger seus filhos do direito de não ser discriminado, de não vivenciar o estigma.

“E uma coisa que eu sempre procurei zelar com relação a ela foi isso: Não deixar que ninguém discriminasse ela. Até pra ela ter uma vida sadia. Uma vida saudável. Eu sempre me preocupei muito com isso. (...) E eu acho que eu consegui, porque ela nunca teve problema nenhum assim de discriminação até porque a gente nunca fez alarde. Tem pessoas da família que sabem.” (Responsável 03)

A apreensão dos responsáveis é muito grande nessa fase da vida de seus filhos. Na adolescência a questão do segredo ou da proteção do jovem à discriminação precisa ser refletida e discutida pois fica iminente a “quebra do segredo” devido a proximidade do exercício da sexualidade e o planejamento de seus projetos futuros. Essa situação preocupa muito os adolescentes e seus responsáveis. Em um estudo sobre a vivência do HIV a partir da perspectiva de crianças que vivem com a doença e tinham conhecimento do seu diagnóstico, não foi observado nenhuma sombra aparente de doença subjacente em seus sonhos e planos para o futuro (Mawn, 2011). Essa perspectiva se refere ao campo dos adultos.

O conhecimento do diagnóstico pelo adolescente determina um novo questionamento: a quem contar? (Marques et al, 2006). Esse questionamento sobre a revelação a terceiros é muito intenso com relação aos parceiros

afetivos e/ou sexuais, uma vez que revelar a sua condição traz a possível chance de abandono e discriminação.

“Na hora de namorar é uma dificuldade porque nem todo namorado vai aceitar isso. Mas também tem parte nisso que é chato porque nem todo cara aceita. Entendeu? Porque tem preconceito. Infelizmente tem né!” (Adolescente 05)

“Pelo fato de eu querer casar com ela. Eu acho que a família dela não vai se sentir bem quando souber que ela casou com uma pessoa que tem isso, sabe. É meio estranho, sabe. As pessoas tem muito preconceito. Não adianta falar que não tem. Claro que tem. Elas têm um medo do que não conhecem, sabe. Então, eu tenho medo, não dela me aceitar, sabe. (...) Eu não queria causar um mal estar em ninguém. Eu não queria ser um problema pra ninguém, sabe. E isso me importa muito.” (Adolescente 15)

Talvez o maior desafio resida nesse nicho: o dos projetos relacionados ao exercício da sexualidade. Esse nicho envolve a relação entre amor / confiança / revelação de um segredo para alguém escolhido. A ideia do amor romântico e da possibilidade de que para aquele que se ama não existem segredos, é algo culturalmente compartilhado. Esse ideal entra em rota de conflito com o espaço extremamente privado da história de vida da transmissão, diagnóstico e tratamento. A relação entre sigilo e segredo se entrelaça na história de vida desses adolescentes e de seus responsáveis, uma história em muito marcada pela medicalização. Podemos ousar dizer que o sigilo está como uma condição para o estabelecimento de uma relação entre o profissional e seu paciente, como o segredo está para as relações que se dão no campo privado das relações familiares. Para algumas famílias esse círculo

familiar pode ser maior, mais ampliado, e para outras ele ganha contornos mais fechados.

Nessa direção, cabe destacar que em 1989, durante o ENONG (Encontro Nacional de ONG que trabalham com Aids), em Porto Alegre, foi elaborada e aprovada a "Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora de HIV/AIDS", que garante, entre outros, no seu 9º artigo que "todo portador do vírus tem direito a comunicar apenas às pessoas que deseja seu estado de saúde e o resultado dos seus testes" e, no seu 5º artigo, que a discriminação é considerada como um crime a ser punido por lei.

Em estudo realizado por Maliska e Padilha (2007) sobre a experiência da doença Aids, foi verificado que à medida que o diagnóstico é revelado, a rede de apoio se amplia, aumentando as possibilidades de cuidado. Quanto mais esse diagnóstico é silenciado, mais restrita a rede de apoio e o itinerário têm mais caráter biomédico.

A maioria dos adolescentes não relatou experiência de preconceito, apenas um deles descreveu um episódio vivenciado. A questão do preconceito ainda é teórica para os adolescentes deste estudo e, muitas vezes, baseada em histórias vivenciadas pelos seus responsáveis. Porém, é tão marcado, que alguns não gostam nem mesmo de ouvir falar da doença pois já sentem-se discriminados.

"Qualquer lugar fala disso. Até na Igreja, que não sei o que, na escola... Aí parece que todo mundo sabe que você tem. Porque você sabe que você tem. Aí, parece que todo mundo tá te olhando. Aí eu não gosto de ficar não." (Adolescente 04)

Na relação com outras pessoas, a falta de um intercâmbio saudável, faz com que o indivíduo que vive com o estigma se auto-isele, tornando-se

desconfiado, deprimido e confuso, surgindo a sensação de nunca saber aquilo que os outros estão pensando dele (Goffman, 1988).

Iniciam-se, então, diversas ações com vistas a ocultar a presença da doença estigmatizada na vida pública: a medicação é tomada escondida ou, até mesmo, não é tomada na presença de outras pessoas; o benefício do “passe-livre” (para o transporte público) pode não ser utilizado; o horário das medicações alterados para não coincidirem com a escola e/ou o lazer; não revelar aos amigos/terceiros; o medo dos efeitos adversos dos antirretrovirais que deixam marcas aparentes no corpo (como a lipodistrofia). Além dessas situações, dois dos adolescentes do estudo ainda precisavam gerenciar o segredo para o próprio pai, ou seja, dentro da própria vida familiar.

Pudemos observar durante as discussões dessa categoria analítica que “o que é privado não está isolado do público e do coletivo nem está separado das tendências histórico-sociais” (Herzlich, 2004, p. 390). A convivência com uma doença com as características da Aids torna o adolescente, durante todo o seu itinerário terapêutico, um “gerenciador de segredo”. O manejo do segredo tem um caráter de proteção da vivência do estigma. O estigma da doença apresenta-se como um modulador da realidade vivida e um operador das ações para o ocultamento da doença.

Assim, ao se descobrir com HIV/Aids o adolescente precisa reconstruir a sua identidade tanto na vida privada quanto na vida pública e nas suas relações com as pessoas, implicando, portanto, em tomada de atitudes que visam a sua proteção contra a discriminação e as representações que a Aids suscita na sociedade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Viver com uma condição crônica de saúde é algo difícil em qualquer fase do desenvolvimento, ainda mais quando a doença em questão é o HIV/Aids – condição que traz além de dependência clínica e medicamentosa, estigma e discriminação.

Essa pesquisa buscou compreender a experiência de adoecimento e cuidado vivenciada por adolescentes com HIV/Aids por transmissão vertical e sua família. Conhecer a história de vida desses dezesseis adolescentes que compuseram este estudo, juntamente com seus responsáveis, revelou diversos aspectos importantes do processo de adolecer com uma doença incurável e estigmatizada e a composição das etapas que compreendem essa trajetória: adesão medicamentosa, desafios, revelação, sentimentos, atitudes, barreiras...

Os resultados apontaram para um cotidiano marcado pelos momentos de infância e adolescência acrescido da singularidade da presença do HIV/Aids durante o processo de adolecer e a trajetória de cuidado à saúde. Porém, esses momentos não se configuram como demarcações cronológicas e, nesse sentido, o momento da revelação do diagnóstico aparece como um grande demarcador dessas fases.

Logo na infância os indivíduos que vivem com HIV/Aids por transmissão vertical iniciam uma rotina intensa de tratamento de saúde (com consultas

hospitalares e medicações diárias), que começa a fazer parte incondicional das suas vidas. O tratamento é administrado pela família, tendo como destaque a figura da mulher como gerenciadora e cuidadora principal e, muitas vezes, exclusiva. A doença, nessa etapa da vida, ainda é um enigma para a criança, sendo mantida em segredo para ela. A questão do preconceito parece não fazer parte do mundo das crianças, sendo referida mais frequentemente ao mundo dos adultos. A preocupação inicial está relacionada à transmissão da doença via contato com o sangue durante ferimentos devido às brincadeiras infantis. Neste sentido, frequentemente, à escola é revelado o diagnóstico. As dificuldades no tratamento infantil estão muito relacionadas à dificuldade de aceitação da medicação antirretroviral devido, principalmente, ao gosto desagradável. Nessa etapa da vida, a família pode estar em conflito devido a descoberta da doença no âmbito familiar e elaboração da doença pelos pais.

A criança nesse início de sua trajetória terapêutica parece não ser considerada como capaz de entender a sua doença aos olhos do adulto. Porém, as experiências da infância relatadas por esses indivíduos, neste momento, na adolescência, deixam claro que as crianças apreendem sobre o mundo que as cercam, o que engloba a vivência de adoecimento e tratamento para o HIV/Aids. Essa situação foi destacada com recorrência nos depoimentos dos adolescentes quando questionavam sobre o fato de perguntarem sobre a doença para os pais e não serem respondidos ou ao refletirem sobre ser correto “mandá-los” tomar a medicação sem dizer o “verdadeiro” motivo para tal.

Nessa direção acreditamos que não é possível desconsiderar as diferenças de desenvolvimento e compreensão do mundo entre crianças,

adolescentes e adultos, porém não é possível desconsiderar também que as crianças experimentam em seus próprios corpos as prescrições médicas, as restrições no seu dia-a-dia e, até mesmo, as restrições do círculo social em função do estigma da doença.

No itinerário terapêutico traçado por esses adolescentes que fizeram parte do estudo e seus responsáveis, o momento da revelação “oficial” do diagnóstico aparece como um “divisor de águas” definindo um *antes* e *depois*, muitas vezes, radical. Essa etapa ocorre, geralmente, cronologicamente junto com a fase de desenvolvimento compatível com a adolescência.

A revelação do diagnóstico trata-se de um momento muito difícil, doloroso e complexo para os responsáveis, principalmente por se tratar de uma doença de transmissão vertical. Nessa etapa, a orientação e apoio dos profissionais de saúde são fundamentais. Os pais biológicos tendem a postergar ao máximo esse momento. A adolescência acaba sendo um período onde não se pode mais esperar para revelar, tendo em vista o fato da vida desses indivíduos ficarem cada vez menos mediada pelos seus cuidadores e devido ao aumento do círculo de amizades, lugares de socialização e início premente da sexualidade.

Para os adolescentes, o conhecimento do diagnóstico pode gerar, inicialmente, sentimentos e reações de tristeza e inconformismo trazendo a reboque mudanças, que podem ser consideradas positivas ou negativas, em termos de itinerário terapêutico e adesão medicamentosa. Marca a necessidade de uma reorganização do sujeito para uma nova identidade.

Nessa etapa da vida, balizada pelo conhecimento da sua doença, são desvelados novos desafios. Assim, muitas vezes, são lançados a serem

adolescentes em termos de autonomia plena com o seu tratamento de saúde, a partir de uma rede de expectativas e representações sócio-culturais dos adultos com relação à adolescência.

Ou seja, esse sujeito é considerado pelas leis como sujeito de direito, porém acreditamos que a sua construção como sujeito de fato deve começar de forma precoce ainda na infância. Se não considerarmos ou tivermos dificuldade em compreender que crianças também são capazes de participar de seus tratamentos de saúde, guardadas as necessárias adaptações de faixa etária, linguagem e condição de saúde, teremos dificuldades nas transições etárias que incluem as passagens da infância para adolescência, e idade adulta. Postulamos que a mediação lúdica é um instrumento potente para o reconhecimento do sujeito humano, em qualquer faixa etária, com destaque para crianças e adolescentes.

Com relação ao tratamento medicamentoso, muitas dificuldades são apontadas para os momentos de falta de engajamento, envolvendo seus lugares de socialização, presença de pessoas, efeitos indesejáveis, rotinas diárias, entre outros. Relatam reconhecer a cronicidade da doença e a eficácia do tratamento, porém ainda demonstram haver uma lacuna entre a vivência cotidiana do tratamento e aquilo que é preconizado pela equipe de saúde. Entretanto, o que nos parece importante é que entendem a necessidade de tratamento e buscam formas de lidar e elaborar o papel de doente com Aids, criando estratégias aderentes.

Uma preocupação que se torna crítica nesta fase da vida, demonstrada tanto pelos adolescentes quanto pelos seus responsáveis, refere-se aos projetos futuros. O namoro, o casamento entre pessoas soro-concordantes ou

sorodiscordantes, as possibilidades de se gerar um filho, o emprego são atividades próximas da faixa etária em que se encontram os sujeitos desse estudo. Estas possibilidades geram muitas dúvidas, ansiedades e medos nessas famílias e muitas informações errôneas foram observadas. Esse é um nicho onde os profissionais de saúde precisam investir no cuidado à esta clientela com informações claras e objetivas que os ajudem a elaborar seus planos e expectativas de vida futura sem medo, dúvidas ou restrições desnecessárias.

Outro destaque do itinerário desses adolescentes é o fato de ser marcado pelo gerenciamento de um segredo na vida pública e na vida privada, o segredo de viver com HIV/Aids. Algumas vezes, o segredo a familiares está relacionado à proteção do sofrimento dos mesmos devido às representações da Aids na sociedade, com enfoque premente na morte iminente. Porém, na maioria das vezes, o manejo do segredo tem um caráter de proteção da vivência do estigma. Para os adolescentes, este estigma, geralmente ainda é empírico, entretanto ele está presente como um modulador de suas ações nas relações com as pessoas a fim de ocultar a doença.

Neste contexto, verificamos que o itinerário terapêutico do adolescente que vive com HIV/Aids inicia-se pelo tratamento não esclarecido na infância por longos anos, seguindo para o conhecimento do diagnóstico de uma doença herdada, estigmatizada e incurável que produz um novo sentido ao tratamento. O conhecimento da infecção pelo vírus HIV traz experiências singulares na trajetória de vida desses adolescentes, gerando a necessidade de (re)construções de identidades, de relações familiares e de vida pública e

privada. É travada uma luta diária para manter-se “normal” e saudável, o que ressignifica o adolecer desses indivíduos.

Os subsídios aqui gerados podem ser utilizados no planejamento da assistência a essa clientela e na proposição de intervenções mais dialógicas e menos normativas, especialmente aquelas de cunho educativo, promovendo a autonomia do cuidado de si e o exercício saudável e seguro da sexualidade. Neste sentido, destacamos a necessidade de utilização de estratégias lúdicas que se adaptem à fase de vida desses indivíduos.

Assinala-se, nesse contexto da pesquisa com adolescentes, que a utilização do genograma, de maneira lúdica, como instrumento de coleta de dados e técnica de “aquecimento” para a entrevista valorizou a perspectiva dos adolescentes sobre sua experiência de adoecimento e se mostrou adequado à sua fase de desenvolvimento. Daí aponta-se a possibilidade de, principalmente com o segmento de adolescentes, se utilizar a técnica de construção do genograma com gravuras de personagens como complementar a história de vida, a fim de melhor explorar as dimensões interacionais, facilitando o acesso e respeito às suas experiências de vida.

Ficou claro ainda, durante as entrevistas com os responsáveis deste estudo, o quanto aquele momento de falar sobre as suas condições e experiências foram importantes, passando a ser uma atividade terapêutica. As histórias desveladas apontaram, assim, para a necessidade de um modelo de cuidado que abranja toda a família. A referência da criança e do adolescente a um adulto exige, muitas vezes, que o cuidador receba acolhimento e apoio profissional de modo a instrumentalizá-los e fortificá-los para o apoio aos seus filhos.

Nesse estudo, inicialmente, o que chamou a atenção foi a dificuldade de aceitação das medicações pelos adolescentes em situação de internação hospitalar. Esse aspecto não se mostrou ser o mais desafiante na trajetória de vida dos adolescentes com a sua doença. O que fica claro na pesquisa é que a redução da vida com a doença a apenas aspectos sobre "falha de adesão" pelos profissionais de saúde reduz as situações de vida a recorte do "caso clínico". A vida com HIV/Aids é mais que um caso clínico exemplar na adesão ao tratamento ou problemático nessa adesão. Na realidade, a falha no tratamento não está restrita à uma "falta de adesão" as medicações. As famílias e adolescentes aderem a muitas coisas, suas histórias mostram isso. Eles precisam lidar, continuamente e permanentemente, com uma gama de situações complexas que envolvem as dimensões física, afetiva, familiar, social e espiritual para se manterem vivos, saudáveis e alegres, pois nem só de "remédio" vivem essas pessoas.

REFERÊNCIAS

Adam P, Herzlich C. Sociologia da doença e da medicina. Bauru: Edusc; 2001.

Alberti V. Manual de história oral. Rio de Janeiro: FGV; 2004.

Almeida MRCB, Labronici LM. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciência & Saúde Coletiva* 2007; 12(1): 263-274.

Alves PC, Souza IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MCM, Alves PC, Souza IMA. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1999.

Amado CR, Leal, MM. O adolescente portador de patologia crônica. In: Saito MI, Silva, LEV. *Adolescência: prevenção e risco*. São Paulo: Atheneu; 2001.

Bastos FI. *Aids na terceira década*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2008.

Bellato R, Araújo LFS, Castro P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: Pinheiro R, Silva Junior AG, Mattos RA, Organizadores. *Atenção Básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO; 2008.

Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Santos EJF, Castro P, Souza SPS, Maruyama SAT. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. *Rev. Eletr. Enf.* 2008; 10(3): 849-56.

Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Costa ALRC, Maruyama SAT. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro R, Martins PH, Organizadores. *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO; 2009.

Bertaux D. Los relatos de vida: Perspectiva etnosociológica. Barcelona: Edicions Bellaterra; 2005.

Bradford R. Children, families and chronic disease. London: Routledge; 1997.

Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 196. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. 10 out. 1996.

Brasil. Estatuto da criança e do adolescente (1990): Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, Lei n. 8.242, de 12 de outubro de 1991. 3. ed. Brasília: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações; 2001. 92 p.

Brasil. Lei 3163/99. Torna obrigatório constar nos exames de pré-natal o teste HIV para as gestantes no Estado do Rio de Janeiro. 12 jan. 1999.

Brasil. Lei 9313/96. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. 13 nov. 1996.

Brasil. Ministério da Saúde. Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora do vírus da Aids. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/direitos-fundamentais>. Acesso em 22/08/2012.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV/Aids. Brasília DF: Ministério da Saúde; 2007a.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria. Brasília DF: Ministério da Saúde; 2007b.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações pra terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV: manual de bolso. Brasília-DF: Ministério da Saúde; 2009.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. e Hepatites Virais. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes: manual de bolso. Brasília-DF: Ministério da Saúde; 2010a.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim epidemiológico Aids-DST. Brasília-DF: Ministério da Saúde; 2010b.

Brito AM, Castilho EA, Szwarcwald, CL. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: Uma epidemia multifacetada. *Rev Soc Bras de Med Trop* 2000; 32: 207-217.

Buchacz K, Rogol AD, Lindsey JC, Wilson CM, Hughes MD, Seage GR. Delayed onset of pubertal development in children and adolescents with perinatally acquired HIV infection. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 2003; 33: 56-65.

Canesqui AM. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec/Fapesp; 2007.

Caraciolo JMM, Silva MH, Waghbi GR, Abrão VM et al. Manual de boas práticas de adesão HIV/AIDS. Rio de Janeiro: Bristol-Myers Squibb; 2008.

Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 2002; 15(3): 625-635.

Castro LR. Crianças e jovens na construção da cultura. Rio de Janeiro: FAPERJ; 2001.

Charepe ZB, Figueiredo MHJS, Vieira MMS, Afonso Neto LMV. (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. *Texto contexto - enferm.* [online] 2011; 20(2): 349-358.

Costa ALRC, Figueiredo DLB, Medeiros LHL, Mattos M, Maruyama SAT. O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. In: Pinheiro R, Martins PH, Organizadores. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO; 2009.

Cruz EF. Infâncias, adolescências e Aids. Educação em revista 2007; 46(1): 363-384.

Delgado ACC, Muller F. Sociologia da infância: pesquisa com crianças. Educação e sociedade 2005; 26(1): 351-360.

Duarte MCS, Moreira MCN. Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: os paradoxos da prática. Interface (Botucatu. Impresso) 2011; 15(38): 687-700.

Feitosa AC, Lima HJA, Caetano JA, Andrade LM, Beserra EP. Terapia anti-retroviral: fatores que interferem na adesão de crianças com HIV/Aids. Esc Anna Nery Rev Enf 2008; 12(3): 515-521.

Flick U. Introdução à pesquisa qualitativa. 3ª edição. Porto Alegre: Artmed; 2009.

Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. Cad. Saúde Pública 2011; 27(2): 389-394.

Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad. Saúde Pública 2008; 24(1): 17-27.

Galvão J. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito?. Cad. Saúde Pública 2002; 18(1):213-219.

Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. Cad. Saúde Pública 2006; 22: 2449-2463.

Goffman E. Comportamento em lugares públicos: nota sobre a organização social dos ajuntamentos. Rio de Janeiro: Vozes; 2010.

Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.

Goffman E. Ritual de interação: ensaios sobre o comportamento face a face. Rio de Janeiro: Vozes; 2011.

Gomes R. O corpo na rua e o corpo da rua: a prostituição infantil feminina em questão. São Paulo: Unimarco; 1996.

Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Representações sociais da Aids para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. Rev Latino-Am. Enfermagem 2011; 19(3): 485-492.

Grosso LA. Juventude: Ensaio sobre Sociologia e História das Juventudes Modernas. Rio de Janeiro: Difel; 2000.

Guariglia F, Bento SF, Hardy E. Adolescentes como voluntários de pesquisa e consentimento livre e esclarecido: conhecimento e opinião de pesquisadores e jovens. Cad. Saúde Pública 2006; 22(1): 53-62.

Hafetz J, Miller VA. Child and parent perceptions of monitoring in chronic illness management: a qualitative study. Child Care Health Dev. 2010; 36(5): 655-62.

Helman CG. Cultura, Saúde e Doença. Porto Alegre: Artmed; 2009.

Herzlich C. Saúde e doença no início do século XXI: Entre a experiência privada e a esfera pública. Rev. Saúde Coletiva 2004; 14(2): 383-394.

Kleinman A. Patients and healers in the context of culture : An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. Berkley: University of California; 1980.

Lervolino AS, Pelicioni M. C. F. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. Rev. Esc. Enf. USP 2001; 35: 115-121.

Leite JL, Leite JL. AIDS – Entre o biomédico e o social: Pontos de partida e horizontes de chegada. Rio de Janeiro: Águia Dourada; 2011.

Lima AAA, Pedro ENR. Crescendo com HIV/AIDS: Estudo com adolescentes portadoras de HIV/AIDS e suas cuidadoras-familiares. Rev Latino-am Enfermagem 2008; 16.

Lira GV, Nations MK, Catrib AMF. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? *Rev Texto Contexto Enferm* 2004; 13(1): 147-55.

Maliska ICA, Padilha MICS. AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. *Rev Eletr Enf* 2007; 9: 687-699.

Marques HHS, Silva NG, Gutierrez PL, Lacerda R, Ayres JRJM et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cad. Saúde Pública* 2006; 22(3): 619-629.

Martins SS, Martins TSS. Adesão ao tratamento antirretroviral: vivências de escolares. *Texto contexto - enferm.* 2011; 20(1): 111-118.

Mattosinho MMS, Silva DMGV. Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007; 15: 1113-1119.

Maturana H. *Emoções e Linguagem na Educação e na Política*. Belo Horizonte: UFMG; 1998.

Mawn BE. Children's voices: living with HIV. *The American Journal of Maternal/Child Nursing* 2011; 36(6): 368-372.

Mayall B. Towards a Sociology of Child Health. *Sociology of Health & Illness* 1998; 20(3): 269-288.

Mellins CA, Brackis-Cott E, Dolezal C, Richards A, Nicholas SW et al. Patterns of HIV Status Disclosure to Perinatally HIV-Infected Children and Subsequent Mental Health Outcomes. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2002; 7(1): 101-114

Mello DB, Moreira MCN. A hospitalização e adoecimento pela Perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. *Ciência & Saúde Coletiva* 2010; 15(2): 247-254.

Minayo MCS, Organizadora. *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes; 2007.

Minayo MCS, Organizador. O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. 12ª edição. São Paulo: HUCITEC; 2010.

Mollo-Bouvier S. Transformação dos modos de socialização das crianças: uma abordagem sociológica. *Educação & Sociedade* 2005; 26 (1): 351-360.

Montandon C. Sociologia da infância: balanço dos trabalhos em língua inglesa. *Cadernos de Pesquisa: Fundação Carlos Chagas* 2001; 112(1): 33-60.

Moreira MCN, Souza WS. A microssociologia de Erving Goffman e a análise relacional: um diálogo metodológico pela perspectiva das redes sociais na área de saúde. *Teoria & Sociedade* 2002; 9(9): 38-61.

Moreira MCN, Cunha CC. Repensando as práticas e dilemas no cotidiano de atenção à saúde de crianças e jovens vivendo com HIV/AIDS. *Divulgação em Saúde para Debate* 2003; 29: 73-92.

Moreira MCN, Macedo AD. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. *Ciência & Saúde Coletiva* 2009; 14(2): 645-652.

Muniz JR, Eisenstein E. Genograma: informações sobre família na (in)formação médica. *Revista Brasileira de Educação Médica* 2009; 33(1): 72-79.

Naar-King S, Montepiedra G, Nichols S, Farley J, Garvie PA et al. Allocation of family responsibility for illness management in pediatric HIV. *Journal of pediatric psychology* 2009; 34(2): 187-194.

Nabão FRZ, Maruyama SAT. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. *Rev Eletr Enferm* 2009; 11(1): 101-109.

Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VE. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Rev Texto contexto Enferm* 2005; 14(2): 280-6.

Nunes ED. Goffman: contribuições para a Sociologia da Saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva* 2009; 19 (1): 173-87.

Oliveira LA, Ayres JRCM, Zoboli ELCP. Moral conflicts and AIDS healthcare: conceptual contributions to a discourse ethics of care. *Interface - Comunic., Saude, Educ.* 2011; 15(37): 363-75.

Organização Mundial de Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília; 2003.

Organização Pan-Americana da Saúde. Mendes EV. Manejo da atenção às condições crônicas: uma proposta de modelo de atenção para condições crônicas na Atenção Primária à Saúde. 2011.
http://new.paho.org/bra/apsredes/index.php?option=com_content&view=article&id=340:manejo-da-atencao-as-condicoes-cronicas-uma-proposta-de-modelo-de-atencao-para-condicoes-cronicas-na-atencao-primaria-a-saude&catid=3:noticias (acessado em 30/Set/2011).

Paterson D, Swindells S, Mohr J, Brester M, Vergis E et al. How much adherence is enough? A prospective study of adherence to protease inhibitor therapy using MEMSCaps. *Conf Retroviruses Opportunistic Infect.* 1999; Jan 31-Feb 4;6th:84.

Pais JM. A construção sociológica da juventude – alguns contributos. *Análise Social* 1990; 25(1): 139-65.

Pavarini SCI et al. Genograma: avaliando a estrutura familiar de idosos de uma unidade de saúde da família. *Rev. Eletrônica de Enfermagem* 2008; 10(1): 39-50.

Pelletier L, Godin G, Lepage L, Dussault G. Social support received by mothers of chronically ill children. *Child, Care, Health and Development* 1994; 20: 115-131.

Peixoto CE, Singly F, Cicchelli V. Família e individualização. Rio de Janeiro: Editora FGV; 2000.

Pereira APS et al. O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. *Rev Bras Enferm* 2009; 62(3): 407-16.

Plaisance E. Para uma sociologia da pequena infância. *Educação e sociedade* 2004; 25(86): 221-241.

Kourrouski MFC, Lima RAG. Adesão ao tratamento: Vivências de adolescentes com HIV/Aids. Rev Latino-am Enfermagem 2009; 17(6): 947-953.

Saito MI. Adolescência e projeto de vida: O adolescente como protagonista e agente de transformação. In: Saito MI, Silva, LEV. Adolescência: prevenção e risco. São Paulo: Atheneu; 2001.

Santa Rosa E. Quando brincar é dizer: a experiência psicanalítica na infância. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1993.

Santos IMM, Santos RS. A etapa de análise no método história de vida: uma experiência de pesquisadores de enfermagem. Texto Contexto Enferm 2008, Florianópolis 2008; 17(4): 714-9.

Silva DGV, Souza SS, Francioni FF, Mattosinho MMS, Coelho MS, Sandoval RCB et al. Pessoas com diabetes mellitus: suas escolhas de cuidados e tratamentos. Rev Bras Enferm 2006; 59: 297-302.

Silva DGV, Souza SS, MeireleBS. Itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. Texto e Contexto Enferm 2004; 13(1): 50-56.

Silva DGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. Rev Latino-Am Enferm 2002; 10(3): 423-32.

Simmel G. Questões fundamentais da sociologia. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2006.

Simpionato E, Correia CC, Rocha SMM. Histórico familiar de crianças com insuficiência Renal Crônica: coleta de dados. Rev Bras Enferm 2005; 58(6): 682-6.

Sirota R. Emergência de uma sociologia da infância: evolução do objeto e do olhar. Cadernos de Pesquisa Fundação Carlos Chagas 2001; 112(1): 112-117.

Soares JCRS, Camargo Junior KR. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. Interface – Comunic, Saúde, Educ, Rio de Janeiro 2007; 11: 65-78.

Soares AHR, Martins AJ, Lopes MCB, Britto JAA, Oliveira CQ et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva* 2011; 16(7):3197-3206.

Spindola T, Santos RS. Trabalhando com história de vida: percalços de uma pesquisa(dora)?. *Rev Esc Enferm USP* 2003; 37(2): 119-26.

Wendt NC, Crepaldi MA. A utilização do genograma como instrumento na coleta de dados na pesquisa qualitativa. *Psicologia: reflexão e crítica* 2008; 21(2): 302-310.

World Health Organization and UNAIDS. *Aids epidemic update*. Geneva; 2009.

World Health Organization. *Health Topics: HIV/AIDS*. 2011.
http://www.who.int/topics/hiv_aids/en/ (acessado em 30/Set/2011).

World Health Organization. *TB / HIV: Manual Clínico*. Harries A, Maher , Graham S (Org.). Geneva; 2004.

World Health Organization. *The adolescent with a chronic condition : epidemiology, developmental issues and health care provision*. Michaud PA, Suris JC, Viner R (Org.). Geneva; 2007.

APÊNDICES

Apêndice A: Roteiro de coleta de dados no prontuário

IDENTIFICAÇÃO:

Nome: _____ Prontuário: _____

Sexo: () Feminino () Masculino Data de Nascimento: _____

Escolaridade: _____

HISTÓRICO CLÍNICO:

Carga viral atual: _____

Contagem de cels CD4: _____

Faz uso de anti-retroviral: () Sim () Não

Caso a resposta seja sim: Há quanto tempo: _____Caso a resposta seja não: Já fez uso alguma vez? _____

Há quanto tempo? _____

Qual o motivo da suspensão? _____

Terapêutica medicamentosa atual: _____

Faz uso corretamente? () Sim () Não

Apresenta algum efeito colateral? () Sim () Não Qual? _____

História da terapêutica medicamentosa: _____

Número de internações: _____ Data da última internação: _____

Tempo que ficou internado: _____ Motivo: _____

Apêndice B: Carta de autorização para uso de cenário

CARTA DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE CENÁRIO DE PESQUISA

Exmo. Sr. Dr. Antônio Flávio Meireles (Chefe do Departamento de Pediatria do Instituto Fernandes Figueira) e Exmo. Sr. Marcos Pone (Chefe Médico do Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas do Instituto Fernandes Figueira).

Vimos por meio desta solicitar a anuência deste Departamento e Serviço para a realização da pesquisa de campo do projeto intitulado: **“ADOECER E ADOLESCER COM HIV/AIDS: Perspectivas sobre itinerários terapêuticos”**; do Curso de Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira. A pesquisa objetiva: Compreender a experiência de adoecimento e cuidado vivenciada por adolescentes com HIV/Aids por transmissão vertical e sua família.

Buscando atingir estes objetivos realizaremos uma pesquisa de natureza qualitativa com uso do método história de vida. Os dados serão obtidos através de entrevista gravada.

Contamos com vossa colaboração para a realização da pesquisa descrita acima, contribuindo para a construção de novas perspectivas na atenção e cuidado ao adolescente que vive com HIV/Aids.

Atenciosamente,

Mariana Gomes Cardim
Pesquisadora Responsável

Dra. Martha Cristina Nunes Moreira
Pesquisadora / Orientadora

Autorizo a realização da pesquisa no Ambulatório de DIPE,

Dr. Marcos Pone
Chefe Médico do Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas

Dr. Antônio Flávio Meireles
Chefe do Departamento de Pediatria

Apêndice C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Projeto de pesquisa: “Adoecer e adolescer com HIV/Aids: Perspectivas sobre itinerários terapêuticos”

Pesquisador responsável: Mariana Gomes Cardim

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ)

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 – 4º andar – Flamengo – Rio de Janeiro – RJ, CEP: 22230-001 / Tel: 2554-1847

Comitê de ética responsável: Comitê de Ética em Pesquisa do IFF

Eu, Mariana Gomes Cardim, venho convidá-lo(a) juntamente com o seu filho(a) a participar, voluntariamente, de uma entrevista para a pesquisa “Adoecer e adolescer com HIV/Aids: Perspectivas sobre itinerários terapêuticos” para a minha tese de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira.

Leia com atenção as informações abaixo antes de concordar:

- 1) Esta pesquisa tem como objetivo compreender a experiência de adoecimento e cuidado vivenciada por adolescentes com HIV/Aids por transmissão vertical e sua família.
- 2) Para isso vou usar o gravador, para que possa falar a vontade e eu possa estar somente escutando o que tem a dizer. Antes de ligar o gravador vou fazer a pergunta “Gostaria que você me contasse desde o nascimento até os dias atuais como foi a vida de seu filho(a) e como se dá o cuidado da saúde dele”. Após a gravação vou passá-la para o papel, se quiser depois posso te dar uma cópia em papel para guardar com o senhor(a).
- 3) Será garantido ao senhor(a) e ao seu filho(a) atendimento especializado (médico, saúde mental, assistente social) caso seja avaliada tal necessidade.

- 4) O senhor(a) poderá retirar-se deste estudo juntamente com seu (sua) filho(a) no momento que desejar, assim como pedir qualquer tipo de informação que julgar necessária durante e após a realização da pesquisa.
- 5) Sua identidade e de seu filho(a) serão mantidas em segredo (sigilo).
- 6) Os resultados apresentados poderão ser apresentados em artigos a serem publicados em revistas científicas e divulgados em congressos, simpósios, salas de aula, sempre mantido o sigilo de identidade.
- 7) Os arquivos da pesquisa, as entrevistas, ficarão sob a guarda da pesquisadora sob 5 anos, e depois serão transferidos para guarda do CEP/IFF/FIOCRUZ.

Eu, _____, abaixo assinado, autorizo a minha participação e de meu filho(a) _____ nesse estudo. Declaro que li e entendi todas as informações referentes a esse estudo e que todas as minhas perguntas foram claramente respondidas pela pesquisadora.

Nome do Responsável

Assinatura

Data

Nome do Pesquisador

Assinatura

Data

Apêndice D: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

Projeto de pesquisa: “ADOECER E ADOLESCER COM HIV/AIDS: Perspectivas sobre itinerários terapêuticos”

Pesquisador responsável: Mariana Gomes Cardim

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ)

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 – 4º andar – Flamengo – Rio de Janeiro – RJ, CEP: 22230-001 / Tel: 2554-1847

Comitê de ética responsável: Comitê de Ética em Pesquisa do IFF

Eu, Mariana Gomes Cardim, venho te convidar a participar, voluntariamente, de uma entrevista para a pesquisa “Adoecer e adolescer com HIV/Aids: Perspectivas sobre itinerários terapêuticos” para a minha tese de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira.

Leia com atenção as informações abaixo antes de concordar:

- 1) Esta pesquisa tem como objetivo compreender a experiência de adoecimento e cuidado vivenciada por adolescentes com HIV/Aids por transmissão vertical e sua família.
- 2) Será garantido a você atendimento especializado (médico, saúde mental, assistente social) caso seja avaliada tal necessidade.
- 3) Você pode pedir para eu parar ou sair do estudo no momento que desejar, assim como pedir qualquer tipo de informação que julgar necessária durante e após a realização da pesquisa.
- 4) Sua identidade será mantida em segredo (sigilo).
- 5) Os resultados apresentados poderão ser apresentados em artigos a serem publicados em revistas científicas e divulgados em congressos, simpósios, salas de aula, sempre mantido o sigilo de identidade.
- 6) Os arquivos da pesquisa, as entrevistas, ficarão sob a minha guarda sob 5 anos, e depois serão transferidos para guarda do CEP/IFF/FIOCRUZ.

- 7) Eu vou te convidar a desenhar sua historia de tratamento, seus caminhos com pessoas e instituições que fazem parte de sua vida e que também tem a ver com seu tratamento. Depois vamos conversar, tendo o gravador para ajudar a guardar sua historia, com a sua voz, que você poderá escutar depois. Se quiser depois, quando eu passar sua história para o papel posso te dar de presente para você guardar com você. Antes de gravar vou te fazer a seguinte pergunta “Gostaria que você me falasse da sua vida e de como você cuida da sua saúde”.

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar desse estudo. Declaro que li e entendi todas as informações referentes a esse estudo e que todas as minhas perguntas foram claramente respondidas pela pesquisadora.

Nome do Adolescente

Assinatura

Data

Nome do Pesquisador

Assinatura

Data

ANEXOS

Anexo A: Aprovação do Comitê de Ética do IFF

Andamento do Projeto

Page 1 of 1

| Andamento do projeto - CAAE - 0090.0.008.000-11 | | | | |
|--|---------------------|---------------------|-----------------------|---------------|
| Título do Projeto de Pesquisa | | | | |
| ADOECKER E ADOLESCER COM HIV/AIDS: Perspectivas sobre itinerários terapêuticos | | | | |
| Situação | Data Inicial no CEP | Data Final no CEP | Data Inicial na CONEP | Data Final na |
| Aprovado no CEP | 09/12/2011 11:05:14 | 16/12/2011 10:41:11 | | |
| Descrição | Data | Documento | Nº do Doc | |
| 3 - Protocolo Aprovado no CEP | 16/12/2011 10:41:11 | Folha de Rosto | 0090/11 | (|
| 2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List) | 09/12/2011 11:05:14 | Folha de Rosto | 0090.0.008.000-11 | (|
| 1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet | 08/12/2011 22:47:55 | Folha de Rosto | FR487156 | f |

APROVADO

VALIDADE: 16/12/2011 FIM 31/12/2012

INÍCIO 16/12/2011

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ
 Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
 Email: cepiff@iff.fiocruz.br

MEUSC

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ