TERAPIA ANTIRRETROVIRAL NO COTIDIANO DE ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV/AIDS

ANTI-RETROVIRAL THERAPY IN THE DAILY LIFE OF ADOLESCENTS WITH HIV/AIDS

LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN LA VIDA DIARIA DE ADOLESCENTES CON VIH / SIDA

NATALIA BARRIONUEVO FAVERO *

GRACIELA DUTRA SEHNEM **

ANDRESSA DA SILVEIRA ***

FERNANDA STENERT ****

RESUMO

Objetivo: Conhecer as vivências do uso da terapia antirretroviral para adolescentes que têm HIV/AIDS. **Método:** Estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa, desenvolvido em um Serviço de Assistência Especializada (SAE) em HIV/AIDS. Os participantes foram adolescentes portadores de HIV/AIDS, conhecedores de seus diagnósticos. Foi utilizada a técnica do grupo focal para a coleta de dados. Para a análise dos dados utilizou-se a técnica da análise temática. Os preceitos éticos foram respeitados e foi seguida a resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde que rege pesquisas envolvendo seres humanos. **Resultados:** Os adolescentes expressaram como vivenciam o cotidiano terapêutico, explicaram quais as estratégias que utilizam para facilitar adesão à terapia medicamentosa e revelaram informações acerca da terapia antirretroviral oriundas dos profissionais de saúde, sendo essas temáticas consideradas um alicerce para enfrentamento da doença. **Conclusão:** Conviver na adolescência com HIV/aids, assim como presenciar a adesão a terapia antirretroviral, são vivências culturais dos participantes enfatizadas por valores e crenças.

Palavras chave: Adolescente, Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To know the experience of using anti-retroviral therapy for adolescents with HIV/AIDS. **Method:** Descriptive and exploratory study of qualitative approach, carried out at a Specialized Assistance Service (SAE) in HIV/AIDS. The participants were adolescent HIV/AIDS carriers, aware of their diagnosis. The focus group technique was used for data collection. Thematic analysis technique was used for data analysis. Ethical precepts

* Enfermeira. Estratégia de Saúde da Família de Uruguaiana/RS/BRASIL. Mestranda do PPGEnf/UFSM. Endereço para contato: Rua General João Manoel 2308 apt 401, Bairro Centro, CEP 97510240. Uruguaiana/RS. Brasil. E-mail: nathybf@hotmail.com

** Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA), Campus Uruguaiana/RS. Brasil. E-mail: graci_dutra@yahoo.com.br

*** Mestre e Doutoranda em Enfermagem. Professora Assistente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA), Campus Uruguaiana/RS. Brasil. E-mail: andressadasilveira@gmail.com

**** Acadêmica do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA), Campus Uruguaiana/RS. Brasil. E-mail: fefastenert@gmail.com

were respected and the resolution number 466/12 from the National Health Council from the Ministry of Health, which rules the researches involving human beings, was observed. Results: The adolescents expressed how they experience the therapy on a daily bases, explained which strategies they use to adapt more easily to the drug therapy and revealed information concerning the anti-retroviral therapy derived from health professionals; these themes are considered the base to deal with the disease. Conclusion: Living as an adolescent with HIV/AIDS, as well as experiencing the adaptation to anti-retroviral therapy are the participants' cultural experiences, emphasized by values and beliefs.

Key words: Adolescent, Acquired Immunodeficiency Syndrome, nursing.

RESUMEN

Objetivo: Conocer las experiencias del uso de la terapia antirretroviral para los adolescentes con VIH/SIDA. **Método:** Estudio descriptivo y exploratorio de enfoque cualitativo, desarrollado en un Servicio de Atención Especializada (SAE) sobre el VIH/SIDA. Los participantes fueron adolescentes con VIH /SIDA, que conocen su diagnóstico. Se utilizó la técnica del grupo focal para la recogida de datos. Para el análisis de datos fue usada la técnica del análisis temático. Los principios éticos fueron respetados y fue seguido por la Resolución N ° 466/12 del Consejo Nacional de Salud del Ministerio de la Salud que regula la investigación en seres humanos. **Resultados:** Los adolescentes expresaron cómo fue la experiencia diaria terapéutica, explicaron cuáles son las estrategias que utilizan para facilitar la adherencia a la terapia de los medicamentos y revelaron informaciones sobre la terapia antirretroviral derivados de los profesionales de la salud, siendo así estos temas considerados una base para hacer frente a la enfermedad. **Conclusión:** Vivir en la adolescencia con el VIH/SIDA, así como atestigua la adherencia a la terapia antirretroviral, son experiencias culturales de los participantes enfatizadas por valores y creencias.

Palabras clave: Adolescente, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, enfermería.

Fecha recepción: 08/10/14 Fecha aceptación: 22/03/16

INTRODUÇÃO

A síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) é causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), este vírus provoca uma infecção no organismo, onde ameaça o sistema imune, pois incorpora células de defesa do organismo, ou seja, as células CD4 (1).

A evolução da AIDS no Brasil apresenta múltiplas dimensões, de caráter social, cultural, político, econômico, clínico e epidemiológico. O país tem como característica uma epidemia estável e concentrada em alguns subgrupos populacionais em situação de vulnerabilidade, evidenciando a pauperiza-

ção, a interiorização, a heterossexualização, a feminização e a juvenização da AIDS. No que se refere à juvenização da epidemia, os dados epidemiológicos evidenciam que, até o ano 2013, foram notificados 15.480 casos, com faixa etária entre 10 a 19 anos de idade. Destes, 8.016 notificações no sexo masculino e 7.464 no sexo feminino (1).

Os adolescentes que possuem o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) ou que possuem AIDS vivenciam desafios relacionados à doença, tais como o regime terapêutico complexo, as consultas médicas periódicas, o vasto número de medicamentos com sabor desagradável e os efeitos colaterais, além das hospitalizações nos momentos de intercorrências (2).

O tratamento com drogas antirretrovirais é complexo, pois ora exige que o paciente faça uso de um grande número de medicações via oral por dia, com horários e administração complicados, noutra limitam-se ao jejum ou ao uso concomitante de alimentos, dessa forma, há uma transformação no cotidiano (2). Contudo, apesar dos efeitos adversos e das dificuldades relacionadas à terapia, a adesão dos pacientes deve ser próxima a 100% das doses para que a terapia seja eficaz (3).

Nesta fase da vida, a prescrição dos antirretrovirais pode ser adaptada ao processo da puberdade, o que representa dizer que os jovens com maturação sexual mais adiantada podem ser tratados segundo as recomendações estabelecidas nas fases intermediárias. Desse modo, o tratamento precisa ser individualizado (4).

Salienta-se que o uso adequado de antirretrovirais tem acarretado melhora relevante nas condições de saúde de adolescentes infectados pelo HIV, permitindo ganhos no processo de desenvolvimento e na qualidade de vida (4). Além disso, possibilita a diminuição de viremia (quantidade de vírus circulante), tornando o sistema imunológico mais capacitado para defender-se das infecções oportunistas (3).

As dificuldades na adesão ao tratamento antirretroviral em adolescentes podem estar relacionadas ao desconhecimento da sorologia para HIV, às mudanças no cotidiano e na rotina, à percepção de normalidade e ao medo da discriminação e do preconceito. Portanto, a adesão requer mudanças no estilo de vida visando à realização de atividades específicas que promovam e mantenham a saúde. Essas atividades envolvem o uso adequado dos medicamentos, manter uma dieta adequada, monitorar os sinais e sintomas da doença e submeter-se a avaliações de saúde periódicas (5).

No caso de crianças e adolescentes soropositivos para o HIV, a adesão não depende apenas deles, mas é responsabilidade do cuidador. Assim, as ações de saúde precisam

ser direcionadas aos familiares, sendo que uma maneira eficaz de intervir na adesão de crianças ou adolescentes soropositivos para o HIV é oferecer informações claras e organizadas aos cuidadores em relação ao esquema terapêutico (4).

A relevância deste estudo justifica-se pela necessidade de identificar aspectos e vivências que dificultam a adesão à terapia medicamentosa dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS, visando à implementação de estratégias de promoção da saúde para estes sujeitos.

Frente ao exposto, este estudo teve como questão norteadora: De que modo adolescentes que têm HIV/AIDS vivenciam o uso da terapia antirretroviral? Para responder a essa indagação, o estudo teve como objetivo: conhecer as vivências do uso da terapia antirretroviral para adolescentes que têm HIV/AIDS.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de campo, descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa, realizado em um Serviço de Assistência Especializada (SAE) em HIV/AIDS de um município de médio porte da fronteira-oeste do Rio Grande do Sul (RS). Participaram do estudo oito adolescentes, com idade entre 10 a 19 anos.

Os critérios de inclusão foram: ser adolescente, viver com HIV/AIDS, conhecer seu diagnóstico, realizar acompanhamento no SAE e possuir condições cognitivas e emocionais para participar da pesquisa. Os adolescentes foram selecionados de forma intencional, com auxílio dos profissionais da equipe multidisciplinar do SAE. Foram excluídos da pesquisa os adolescentes que não tinham conhecimento do seu diagnóstico, pois haveria risco de rompimento de sigilo do diagnóstico, o que poderia resultar em danos aos depoentes.

Os dados foram coletados entre os meses de novembro/2013 a janeiro/2014. A produção dos dados fundamentou-se na técnica do grupo focal, uma técnica de pesquisa que encontra ressonância em estudos que se propõem a investigar um tema em profundidade e constitui recurso valioso para explorar questões pouco investigadas ou mais sensíveis, oportunizando momentos de interação e debates em um grupo específico (6-7).

Para a coleta de dados realizaram-se dois grupos focais. O primeiro grupo teve como objetivo conhecer como os adolescentes vivenciam o processo de adolecer com HIV/AIDS e o segundo, que subsidia o presente estudo, buscou identificar as implicações da terapia antirretroviral nas vivências dos adolescentes com HIV/AIDS.

Elaborou-se um guia de temas para o desenvolvimento das sessões grupais, que serviu como um esquema norteador para cada grupo focal. O guia de temas constitui-se em um roteiro que deve conter uma lista breve de questões para provocar a discussão grupal (8).

O grupo focal, que subsidiou o presente estudo, foi organizado em três momentos. No primeiro momento, foram explicitados aos participantes o objetivo e a dinâmica do encontro.

No segundo momento, para fomentar a discussão grupal, foram utilizadas as seguintes questões disparadoras: Como é tomar a medicação todos os dias?; Como são as suas rotinas para tomar medicações?; Sabem porque devem tomar as medicações?; Alguém já lhe explicou sobre isso?; Quem?; O que explicaram?; Qual a maior dificuldade em tomar medicações?; O que facilita/ajuda na hora tomar medicações?; Recebem o apoio de alguém para seguir o tratamento?; De quem?; Seus amigos sabem que você toma a medicação?; Porque?; O uso da medicação interfere no relacionamento com os colegas de aula e amigos?; Como interfere?; A sua família ajuda a lembrar de tomar a medicação?; Você conversa sobre a medicação com algum

profissional da saúde do SAE?; Com quem conversa?; Sobre o que conversam?; Quem te auxilia quando você tem dúvidas?; De que forma você gostaria que o profissional da saúde conversasse com você sobre isso?

Já no terceiro momento, ocorreu a síntese das opiniões emergentes do encontro, sendo oportunizado espaço aos participantes para acrescentarem e esclarecerem alguma opinião referida nas discussões. Além disso, nesse momento, foi realizada uma confraternização e os agradecimentos pela participação no estudo.

No que tange à duração das sessões, passaram aproximadamente o tempo de uma hora, tendo sido possível atingir bom nível de discussão. Quanto à composição do grupo, contou com a presença de um moderador e um observador. O primeiro é fundamental para facilitar a interação dos participantes e propiciar o pensar e a troca de experiências no grupo e o segundo tem o papel de manter a atenção máxima nos participantes, registrando expressões verbais e não-verbais (6-9, 10).

Para o desenvolvimento dos grupos, foi escolhida uma sala do SAE, que era de fácil acesso aos adolescentes, confortável, com boa iluminação, ventilação, e que assegurava a privacidade (9).

Ressalta-se que todas as informações obtidas neste estudo foram gravadas em áudio em gravador digital, mediante autorização, e posteriormente transcritas de maneira integral.

Posteriormente procedeu-se a análise e a interpretação dos dados, por meio da análise temática, que operacionalmente foi desenvolvida em três etapas: a pré análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação (11). A primeira etapa foi composta pela pré-análise, que consistiu na leitura flutuante dos conjuntos das informações, na constituição do *corpus* e na formulação e reformulação de hipóteses e objetivos. A segunda etapa consistiu na exploração do material, instante

em que a pesquisadora organizou os dados a partir de categorias. Já a terceira etapa englobou o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação, na qual foram realizadas inferências e interpretações, correlacionando-as com o quadro teórico.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) registrado sob o número 295.045. Foram providenciados aos adolescentes o conhecimento e a assinatura do Termo de Assentimento, bem como aos seus pais ou responsáveis a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A fim de preservar o anonimato dos adolescentes, utilizou-se o sistema alfanumérico por meio do codinome A, relativo à adolescente, seguido de uma numeração arábica aleatória.

RESULTADOS

Os participantes foram oito adolescentes com idade entre 10 a 19 anos, sendo que eram três do sexo masculino e cinco do sexo feminino. Todos se definiram como estudantes, majoritariamente cursando o ensino fundamental. Os adolescentes residiam com familiares, a maioria deles com avós.

Nas linhas que seguem, a partir da análise temática descrita anteriormente, emergiram das falas dos sujeitos os seguintes temas: vivenciando o cotidiano terapêutico; adesão à terapia medicamentosa; e informações acerca da terapia antirretroviral

Vivenciando o cotidiano terapêutico

Os adolescentes expressaram suas vivências relatando aceitação da utilização da terapia antirretroviral e consideraram seu dia a dia “normal”. Os depoimentos a seguir descrevem suas rotinas:

Para mim é tudo normal, eu nem ligo. [...] eu acordo, já é hora de tomar o remédio. [...] quan-

do chega o meio dia pego e tomo a medicação. Eu abro o remédio e na hora tomo [...]. Tomo com água e já era. (A1)

Eu tomo normal, para mim é normal [...]. Eu levanto e tem o horário. Normal, sem segredo, nem ligo e me sinto bem. (A7)

Eu coloco o celular despertar, tipo cinco e trinta o celular desperta, então eu levanto, tomo o remédio e depois sigo dormindo. (A2)

Nestas falas, assumiram sentirem-se normais com as obrigações diárias em ter que ingerir as medicações antirretrovirais, explicaram as estratégias que utilizam para ingestão e demonstraram o compromisso e a responsabilidade em tomar as medicações no horário previsto.

Quanto à adesão a terapia medicamentosa, os adolescentes expressaram algumas dificuldades vivenciadas nas rotinas para o uso da medicação, como pode ser visto nos discursos a seguir:

É bem ruim, se eu comi e vou tomar a medicação, já me dá enjojo antes de tomar [...]. Se eu tomo depois de comer eu vomito. É tipo um azeite, uma graxa [...]. Só de olhar o remédio me dá nojo [...]. Quando eu tomo me dá nojo de tudo [...]. Fica gosto na boca, parece que a comida é ruim [...]. Boto na boca e cuspo depois. Jogo fora ou vomito colocando o dedo na garganta. (A6)

Eu só acho que os remédios me deixam com um “bafo” (mau hálito). (A1)

Eu faço que vou tomar o remédio e na hora não consigo [...]. Tenho que tomar de manhã e de meio dia [...]. Às vezes pego, coloco na boca, faço que nem bala, deixo enrolando na boca e jogo fora [...]. Fico abalada, muito abalada [...]. Só tenho sono, vontade de dormir e dormir, além de não me dar fome. Me dá tontura. (A4)

Em suas enunciações, relataram dificulda-

des em seguir a rotina das medicações, advertiram sobre as medicações serem difíceis de engolir pelo gosto, serem semelhantes a alimentos gordurosos e até mesmo de provocarem efeitos colaterais como o mal estar, vômitos, perda de apetite e sonolência.

Discorreram, também, sobre estratégias utilizadas para ingestão das medicações. Quando questionados sobre o que facilita o uso das medicações, os adolescentes manifestaram práticas simples e autênticas. Isso pode ser observado nos discursos a seguir, onde os elementos que facilitam a ingestão das medicações, destacando-se os líquidos com maior frequência nos discursos dos adolescentes.

Tomo com muitos litros de água. (A1)

Água, sempre [...]. Gosto de tomar com leite condensado, também. (A7)

Não pode tomar com coca, só com muita água. (A6)

Com alguma coisa doce [...]. Às vezes tomo com leite condensado. (A4)

Com um suco natural ou com um leite condensado. (A5)

A revelação do diagnóstico também é um dos eventos iniciais para adesão ao tratamento, porém quando questionados sobre a revelação aos amigos e colegas surgiram discursos de anonimato, como pode ser visto nas falas a seguir:

Nenhum amigo meu sabe [...]. Ninguém sabe. (A1)

Nem todo mundo precisa saber, não conto pra ninguém. (A4)

Têm muitos que não sabem, não falo. (A7)

Não sabem. (A5)

Não falo nada pra eles. (A8)

As narrativas revelaram que os adolescentes não possuem comunicação frente a sua condição sorológica com os amigos e colegas.

Adesão à terapia medicamentosa

Os depoimentos expressaram o desejo dos adolescentes em ingerir as medicações e demonstraram autonomia, permitindo interpretar que se sentem preocupados em seguir o tratamento, como pode ser observado:

Eu tomo os remédios todos os dias, tomo tudo [...]. É para o meu próprio bem [...]. Tem gente que tem que tomar o remédio e ainda tem que comprar, isso é caro [...]. Tem gente que não toma e fica doente numa cama. (A1)

Eu tomo os remédios, sinto que tenho que tomar os remédios todos os dias. (A7)

Eu tomo, é para mim mesmo, é para mim viver. (A2)

A adesão à terapia antirretroviral encontra vários obstáculos, porém, vale lembrar, que as atitudes perante a doença podem favorecer ou desfavorecer a adesão ao tratamento. Nos discursos que se seguem foi possível constatar a manifestação de sentimentos dos adolescentes que não ingerem medicação antirretroviral.

Eu mesma não tomo [...]. Penso assim, todo mundo um dia vai morrer. Eu não estou nem me importando [...]. Todo mundo vai morrer [...]. Os remédios estão ali, mas eu não tomo, não gosto. (A6)

Não tomo ou tomo quando lembro. (A5)

Não tomo, não gosto, odeio [...]. Sinto nojo. (A4)

Eu não tomo nada. (A3)

Quanto à ingerir a medicação diariamente, os adolescentes do estudo apresentaram diferentes motivos para a não ingestão, referindo não lembrar, sentir nojo ou simplesmente não ingerir a medicação por vontade própria.

Informações acerca da terapia antirretroviral

Para o desenvolvimento dos adolescentes é importante a construção de vínculos, baseados no respeito. É fundamental a inclusão da família e dos grupos sociais nas formas de apoio para promover estratégias de adesão e dividir responsabilidades. A família foi identificada pelos participantes como uma rede importante de apoio na adesão ao tratamento:

A vó fala que eu vou morrer, quando eu digo que não quero tomar o remédio [...]. Ela manda eu tomar certinho. (A1)

A minha tia diz para mim que se eu não tomar a medicação eu vou morrer [...]. A família do meu namorado, a minha sogra, fala para eu tomar o remédio, mas não ficam insistindo. (A4)

A mãe pergunta se tomei o remédio, mas não fica falando muito. (A5)

Envolver e preparar a família são estratégias imprescindíveis para estruturar uma base de apoio emocional aos adolescentes que vivem com HIV/AIDS, pois eles podem não estar inteiramente motivados para enfrentarem as dificuldades que vivenciam com a doença crônica e com tratamento criterioso. A partir disso, percebe-se o papel fundamental que os familiares podem desenvolver, quando dispostos a enfrentarem as situações de dificuldades cotidianas para adesão à terapia.

É importante ressaltar que, quando questionados sobre o apoio dos profissionais de saúde referente à adesão ao tratamento, os adolescentes demonstraram nunca ou pou-

cas vezes terem dialogado com tais profissionais sobre a questão da adesão, como pode ser observado a seguir.

Eu conversei só uma vez com o médico quando eu era bem pequeno. Agora não converso com ninguém do serviço, só com você agora. (A1)

Só no grupo agora, do posto não converso com ninguém. (A7)

Eu não converso com ninguém. Nunca tive nada de conversa, só agora no grupo com vocês. (A2)

Eu falava com a psicóloga, ela sempre vinha conversar e queria saber de outras coisas, das novidades. Sobre medicação nunca conversei com ninguém. (A6)

Eu falava com a enfermeira e com a psicóloga, mas nunca me orientaram muito sobre os remédios. (A4)

Com a enfermeira e com a psicóloga, mas faz muito tempo, eu era pequena. (A5)

Percebe-se a necessidade da abertura de espaços dialógicos capazes de suprir anseios, medos e dúvidas dos adolescentes e de incentivar a adesão à terapia medicamentosa, com estratégias de promoção da saúde e de estabelecimento de vínculo entre profissionais, família e adolescentes.

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

Viver com HIV/AIDS e sua terapia medicamentosa não é algo anormal, pois fazer o tratamento pode proporcionar aceitação no meio social. A adesão é uma forma de viver e sobreviver ao HIV/AIDS, pois os medicamentos evitam outras doenças (12).

A terapia antirretroviral contribui com a qualidade de vida aos que vivem com HIV/AIDS. Contudo, a utilização dos tratamentos

pode trazer implicações para o viver cotidiano podendo alterar as rotinas, as relações e a vida social (13). Porém, o cotidiano das medicações ocupa múltiplos significados e configura como elemento fundamental para a manutenção do viver com qualidade (14).

Percepções de normalidade podem interferir na adesão medicamentosa, uma vez que não se sentirem doentes ou não identificarem os sintomas pode influenciar na percepção da gravidade da doença e diminuir a adesão à terapia (12).

As dificuldades em aderir ao tratamento, também, estão relacionadas às rotinas que os antirretrovirais exigem, entre essas, a quantidade, as reações adversas, as necessidades de período em jejum, a incompatibilidade entre os medicamentos e as dificuldades na compreensão das metas da terapia (15).

Diante disso, destaca-se a necessidade de estratégias que sejam capazes de auxiliar e incentivar os adolescentes em relação à terapia antirretroviral. Tais estratégias perpassam ações de educação em saúde voltadas à compreensão do estado de saúde, à participação no processo terapêutico, à estimulação da convivência entre adolescentes, familiares e profissionais da saúde, promovendo o autocuidado. A comunicação entre esses sujeitos é fundamental para cumprir os planos terapêuticos, contudo é necessária a utilização de uma linguagem adaptada ao contexto cultural do público em que as ações serão propostas (14).

Destaca-se como agentes facilitadores da adesão ao tratamento a aceitação e o querer ingerir as medicações, ou seja, aceitar a condição crônica da doença e a necessidade de tratamento e querer fazer o tratamento pela compreensão dos benefícios que a ingestão das medicações pode resultar na saúde (15).

Outro fator facilitador para adesão ao tratamento é o suporte social, do qual emerge o apoio emocional propiciado pela família, amigos e pessoas que mantêm vínculo, constituindo um elemento amenizador de eventos estressantes e servindo como suporte

para a continuidade do tratamento (16).

O que ocorre é que o adolescente tem medo que descubram sua doença e que a descoberta desencadeie um conjunto de situações para sua vida, como o preconceito e a discriminação (17).

As questões que envolvem a revelação do diagnóstico são indispensáveis e inadiáveis, especialmente no meio familiar, apresentando-se como um momento especial no processo de atenção à saúde, pois a revelação é essencial para elaboração e planejamento do tratamento. A revelação do diagnóstico pode ser capaz de interferir ativamente nos aspectos de incentivo a adesão à terapia (4). No processo de revelação do diagnóstico é imprescindível o acolhimento e o aconselhamento da família quanto à importância dos adolescentes conhecerem sua condição sorológica, precisando esta ser incluída nas ações de cuidado. Após o momento de revelação propriamente dito, há a necessidade de manter o acompanhamento do adolescente e de sua família (18).

A família e os amigos são a principal fonte de apoio para pessoas que vivem com HIV/AIDS (12). Isso porque o papel do familiar como cuidador é essencial para atender às necessidades de saúde, crescimento e desenvolvimento dos adolescentes. Entende-se que a família pode proporcionar aos adolescentes um viver cotidiano com naturalização da terapia antirretroviral, o que pode estimular os adolescentes a tornarem a ingestão das medicações inerente à vida diária e normal (14). Nesta direção, a rede de apoio familiar representa uma importante parcela no fator de proteção para os adolescentes, sendo que esse apoio tende a adquirir fundamental importância em situações delicadas e desafiadoras do cotidiano terapêutico (3).

Portanto, as orientações e cuidados como esclarecimentos sobre o processo saúde/doença, encontros e conversas com familiares atentando para fantasias, temores e angústias e estimulação dos adolescentes para expressarem-se sobre o assunto são abordagens ne-

cessárias e fundamentais para a qualidade de vida e manutenção do tratamento (12).

Ressalta-se que a escuta atenta é importante neste momento delicado. Ademais, o diálogo é essencial, pois uma conversa aberta proporciona benefícios como o acesso a fontes de apoio social e a redução dos efeitos negativos da experiência de ter a doença, considerando que a manutenção do segredo é desconfortável e angustiante (4).

Estudo realizado com crianças que vivem com HIV/AIDS revelou que o principal motivo da ingesta da medicação antirretroviral era o medo da morte. Desse modo, as percepções em relação ao HIV/AIDS e seu tratamento são importantes ferramentas para o desenvolvimento de abordagens de educação em saúde. Destaca-se, também, que deve haver uma relação de confiança, onde todos os envolvidos no tratamento estejam dispostos a orientar e a esclarecer dúvidas numa linguagem acessível aos adolescentes. Quando essa relação existe, todos têm condições de pensar e encontrar estratégias, com vistas a facilitar a adesão à terapia, melhorando a qualidade de vida da pessoa que vive com o vírus (3).

Nessa direção, podem existir três níveis de comprometimento para haver melhoria na adesão à terapia, quais sejam: os relacionados ao serviço (exames laboratoriais, agendamentos facilitados, vínculos e acolhimento); a qualidade das informações e dos cuidados prestados pelos profissionais (escuta, interagir, conscientizar, contextualizar, linguagem adequada, entre outros); e por fim, o envolvimento dos adolescentes e dos familiares na aceitação ao tratamento (14).

Os serviços de saúde precisam contemplar desde o acompanhamento do diagnóstico até o tratamento e suas repercussões no cotidiano, esclarecendo dúvidas acerca da doença e do tratamento. É importante que os adolescentes sejam corresponsáveis pelo tratamento e que tenham pessoas de referência nos serviços de saúde para procurá-las quando houver dúvidas (15). Este acolhimento dos

serviços de saúde é essencial para que a terapêutica antirretroviral seja seguida criteriosamente, do contrário, incorre-se no risco de indução de resistência, que é quando a medicação não é absorvida pelo organismo, sendo excretada sem exercer seu mecanismo de ação e, conseqüentemente, pode ocorrer o esgotamento precoce do antirretroviral (19).

No que tange à abordagem profissional, deve-se acolher, proteger e amparar os adolescentes, para isso os profissionais necessitam desenvolver ou aprimorar habilidades que contribuam com a educação em saúde. O desenvolvimento do cuidado a tais sujeitos requer levar em conta as particularidades de cada adolescente e de seu contexto social (20).

Nessa direção, é importante concentrar estratégias de educação em saúde a este público dentro dos serviços de saúde, isso porque, muitas vezes, a atenção encontra-se centrada exclusivamente no tratamento da infecção e na sobrevida dos infectados, desconsiderando todas as dimensões que perpassam a vivência da adolescência (21).

Para tanto, estão postas as necessidades de cooperação entre profissionais de saúde, adolescentes e familiares, com intuito de oportunizar a comunicação e a interação entre todos para o sucesso da adesão ao tratamento.

Conviver na adolescência com HIV/AIDS, assim como presenciar a adesão a terapia antirretroviral são vivências culturais dos participantes. Cada depoimento relacionado à temática exacerbou a forma como os participantes desse estudo visualizam o mundo, seus valores e suas crenças, os quais estão determinados por padrões culturais.

Ao promover os grupos para dialogar com os adolescentes, foi possível identificar as rotinas e vivências envolvidas na adesão à terapia, principalmente, a ausência de orientações aos adolescentes por parte do serviço de saúde e a dificuldade de apoio familiar, embora alguns adolescentes já assumissem a adesão da terapia.

Quanto ao ser adolescente vivendo com

HIV/AIDS foi possível perceber que entendem a adolescência como uma etapa da vida que não exige responsabilidades, compromissos e preocupações e, neste sentido, expressam vivenciar descobertas, tomadas de decisões, conflitos e irresponsabilidades, na busca da definição da sua identidade e amadurecimento.

No que se refere às implicações acerca da adesão aos antirretrovirais, foi observado que alguns referem dificuldades para ingerir as medicações, associadas ao gosto, aos efeitos colaterais e a palatabilidade. Já outros, assumiram criar estratégias para facilitar a ingestão, como o uso da água para auxiliar na deglutição.

Diante da presença dos resultados evidenciados nesse estudo, entende-se que a pesquisa tornou-se de extrema relevância no que concerne às perspectivas relacionadas à Enfermagem, pois traduziu a necessidade dos profissionais dessa área redimensionar o cuidado para o desenvolvimento da autonomia desses adolescentes, de forma que os mesmos desenvolvam a adesão à terapia medicamentosa. Assim, os profissionais de enfermagem poderão contribuir para a edificação do processo de incentivo a autonomia desses adolescentes sobre sua situação de saúde e sobre a tomada de decisão de adesão à terapia. Isso só poderá ser concretizado por meio de uma abordagem de educação em saúde dialógica, na qual os diversos determinantes das vivências dos adolescentes com HIV/AIDS sejam consideradas e respeitadas.

Portanto, enfatiza-se a necessidade de que os profissionais de enfermagem desvelem, no cuidado de enfermagem, as implicações da adesão à terapia antirretroviral e os diversos aspectos que perpassam a sua vivência. Dessa forma, conhecendo os determinantes da adesão, os profissionais poderão realizar abordagens de educação em saúde contextualizadas e estimular a autonomia desses sujeitos.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Aids e DST [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde - Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais; 2013 [citado em 08 março 2014]. 64 p. Ano II - nº 1 - até semana epidemiológica 26ª de dezembro 2013. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55559/_p_boletim_2013_internet_pdf_p__51315.pdf
2. Ilias M, Carandina L, Marin MJS. Adesão à terapia antirretroviral de portadores do vírus da imunodeficiência humana atendidos em um ambulatório da cidade de Marília, São Paulo. *Rev. baiana saúde pública*. 2011; 35(2): 471-484.
3. Botene DZA, Pedro ENR. Implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com Aids. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(1): 108-115.
4. Guerra CPP, Seidl EMF. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paidéia (Ribeirão Preto)*. 2009; 19(42): 59-65.
5. Martins SS, Martins TSS. Adesão ao tratamento antirretroviral: vivências de escolares. *Texto contexto-enferm*. 2011; 20(1): 111-118.
6. Dall'Agnol MC, Magalhães AMM, Mano GCM, Olschowsky A, Silva FP. A noção de tarefa nos grupos focais. *Rev Gaucha Enferm [Internet]* 2012 Mar [citado em 1 fev 2014]; 20(1): 5-25. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472012000100024&script=sci_arttextdoi.org/10.1590/S1983-14472012000100024
7. Shaha M, Wenzel J, Hill EE. Planning and

- conducting focus group research with nurses. Nurse Res [Internet]. 2011 Jan [citado em 19 Ago 2014]; 18(2): [11 telas]. Disponível em: <http://nurseresearcher.rcnpublishing.co.uk/archive/article-planning-and-conducting-focus-group-research-with-nurses>.
8. Barbour R. Grupos focais. Porto Alegre: Artmed; 2009.
9. Kitzinger J. Grupos focais. En: Pope C, Mays N, organizadores. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2009. p. 33-43.
10. Mazza VA, Melo NFSFO, Chiesa AM. O grupo focal como técnica de coleta de dados na pesquisa qualitativa: relato de experiência. Cogitare enferm. [Internet]. 2009 Jan/Mar [citado em 1 fev 2014]; 14(1): 183-8. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/14486/9729>
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
12. Kourrouski MFC, Lima RAG. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS. Rev Lat Am Enfermagem. [Internet]. 2009 Nov/Dez [citado em 1 jan 2014]; 17(6): 947-52. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692009000600004-&script=sci_arttext&tlng=ptdoi.org/10.1590/S0104-11692009000600004
13. Brondani JP, Pedro ENR. A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV. Rev Gaucha Enferm. 2013; 34(1): 14-21.
14. Motta MGC, Pedro ENR, Paula CC, Coelho DF, Ribeiro AC, Greff AP et.al. O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/AIDS. Rev Bras Enferm. 2013; 66(3): 345-350.
15. Paula CC, Padoin SMM, Albuquerque PVC, Bubadué RM, Silva CB, Brum CN. O cotidiano de adolescentes com o vírus da imunodeficiência humana em tratamento. Rev Enferm UFSM [Internet]. 2013 Set/Dez [citado em 1 mai 2014]; 3(3): 500-8. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs2.2.2/index.php/reufsm/article/view/9862doi.org/10.5902/217976929862>
16. Motta MGC, Pedro ENR, Coelho DF, Wachholz NIR, Greff AP. Trajetória de uma pesquisa com a temática HIV/AIDS: limites e (im) possibilidades. Rev Gaucha Enferm. 2009; 30(2): 343-347.
17. Ribeiro AC, Padoin SMM, Paula CC, Terra MG. O cotidiano do adolescente que tem HIV/AIDS: impessoalidade e disposição ao temor. Texto contexto-enferm. 2013; 22(3): 680-686.
18. Souza TS, Cabral IE, Paula CC. Adolescer de crianças infectadas por transmissão vertical do HIV: implicações para o cuidado de enfermagem. Rev Enferm UFSM [Internet]. 2011 Set/Dez [citado em 1 mai 2014]; 1(3): 326-334. Disponível em: <http://periodicos.ufsm.br/index.php/reufsm/article/view/3188/2381>
19. Kuyava J, Pedro ENR, Botene DZA. Crianças que vivem com AIDS e suas experiências com o uso de antirretrovirais. Rev Gaucha Enferm. 2012; 33(3): 58-64.
20. Zucchi EM, Barros CRS, Paiva VSE, Franca Junior I. Estigma e discriminação vividos na escola por crianças e jovens órfãos por Aids. Educação e Pesquisa. 2010; 36(3): 719-734.
21. Sehnem GD, Pedro ENR, Budó MLD, Silva FM, Ressel LB. A construção da sexualidade de estudantes de enfermagem e suas percepções acerca da temática. Cienc enferm. 2014; XX(1): 111-121.