

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

CAMILA BRUNO FIALHO

**ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV/AIDS NO ESTADO DO ESPÍRITO
SANTO: CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS E REPRESENTAÇÕES
SOCIAIS**

**VITÓRIA
2022**

CAMILA BRUNO FIALHO

**ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV/AIDS NO ESTADO DO ESPÍRITO
SANTO: CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS E REPRESENTAÇÕES
SOCIAIS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Saúde Coletiva da Universidade Federal do Espírito Santo,
como requisito final para a obtenção do título de Doutor(a).

Área de Concentração: Epidemiologia

Orientadora: Profa. Dra. Angélica Espinosa Miranda

Co-Orientadora: Profa. Dra. Mariana Bonomo

VITÓRIA

2022

Ficha catalográfica disponibilizada pelo Sistema Integrado de
Bibliotecas - SIBI/UFES e elaborada pelo autor

F438a Fialho, Camila Bruno, 1983-
Adolescentes que vivem com HIV/aids no estado do Espírito
Santo: características epidemiológicas e representações sociais /
Camila Bruno Fialho. - 2022.
161 f. : il.

Orientadora: Angélica Espinosa Miranda.

Coorientadora: Mariana Bonomo.

Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal
do Espírito Santo, Centro de Ciências da Saúde.

1. Adolescentes HIV - positivo. 2. Infecção por HIV. I.
Miranda, Angélica Espinosa. II. Bonomo, Mariana. III.
Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Ciências da
Saúde. IV. Título.

CDU: 614



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

Ata da Sessão de Defesa de Tese de Doutorado em Saúde Coletiva da aluna

Camila Bruno Fialho

Às nove horas do dia dezoito de outubro de dois mil e vinte e dois, em ambiente virtual, foi instalada a sessão pública para julgamento da tese elaborada pela doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, matriculada sob número 2017240910, intitulada "*Adolescentes que vivem com HIV no estado do Espírito Santo: características epidemiológicas e representações sociais*". Após a abertura da sessão, a Prof.^a Dr.^a Angélica Espinosa Barbosa Miranda, orientadora e presidente da banca julgadora, deu seguimento aos trabalhos, apresentando os demais examinadores, os professores doutores: Prof.^a Dr.^a Ana Cristina Garcia Ferreira (membro externo – Fiocruz, PPG em Estudos da Ocupação), Prof.^a Dr.^a Maria Alix Leite Araújo (membro externo – UNIFOR, PPG em Saúde Coletiva), Prof.^a Dr.^a Carolina Dutra Degli Esposti (membro interno) e Prof. Dr. Edson Theodoro dos Santos Neto (membro interno). Foi dada a palavra à autora, que expôs seu trabalho e, em seguida, ouviu-se a leitura dos respectivos pareceres dos integrantes da banca. Terminada a leitura, procedeu-se à arguição e respostas da aluna. Ao final, a banca, reunida em separado, resolveu **aprovar** a doutoranda. Nada mais havendo a tratar, foi encerrada a sessão e lavrada a presente ata que será assinada por quem de direito. Vitória, 18 de outubro de 2022.

Considerações da banca de defesa: A banca examinadora considerou o tema e os resultados importantes para as políticas de saúde pública. Foram feitas considerações em relação ao texto que foram acatadas pela aluna e pelas orientadoras e serão incorporadas no documento final da tese.

Prof.^a Dr.^a Angélica Espinosa Barbosa Miranda
(orientadora)

Prof.^a Dr.^a Mariana Bonomo
(co-orientadora)

Prof.^a Dr.^a Ana Cristina Garcia Ferreira
(membro externo)

Prof.^a Dr.^a Maria Alix Leite Araújo
(membro externo)

Prof. Dr. Edson Theodoro dos Santos Neto
(membro interno)

Prof.^a Dr.^a Carolina Dutra Degli Esposti
(membro interno)

Prof. Dr. Thiago Dias Sarti
(suplente interno)

Prof. Dr. Lauro Pinto Neto
(suplente externo)

Camila Bruno Fialho
(discente)

À todas as pessoas que vivem com HIV/aids e que, de algum modo, sofrem ou já sofreram com o olhar e atitudes discriminatórias. E àquelas que, por receio de serem estigmatizadas, vivem à margem, se escondendo da sociedade que julga e discrimina baseada em preconceitos. Em especial, ao meu querido primo **Adilsinho**, que morreu vítima da intolerância, que não teve a oportunidade de se descobrir e viver a sua essência.

À minha família, que possibilitou que eu continuasse seguindo o caminho da pesquisa; meu esposo e minha mãe me incentivando e dando todo suporte. Aos meus filhos, que dividiram a primeira infância com este trabalho e poderão, finalmente, ter exclusividade nas minhas noites e nos meus finais de semana.

AGRADECIMENTOS

Às minhas queridas amigas, Angélica e Mariana, por todo carinho e ensinamentos. Pelo trabalho primoroso de orientação, que ao mesmo tempo que norteia, abre horizontes e estimula novos voos. À coragem da prof^a. Angélica, que aceitou os desafios da pesquisa qualitativa; a generosidade da prof^a. Mariana, que acolheu todas as nossas dúvidas e insipiências.

À Dra. Sandra Fagundes, peça chave nessa trajetória de aprendizado e conhecimento.

Ao Projeto Social Casa Sagrada Família por seu trabalho belíssimo e fundamental na vida de tantas famílias de pessoas que vivem com HIV/aids.

Ao apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES).

Por fim, agradeço aos “meus meninos” que, mesmos desconfiados inicialmente, abriram seus corações, dividindo suas intimidades, pensamentos e inseguranças. Histórias de vida carregadas de marcas e lutas, mas que demonstram coragem e determinação de seguirem em frente em busca de seus sonhos.

“Anunciaram a minha morte, nomeando-a com uma sigla de quatro letras que não são da palavra amor. São as letras das palavras dias: estes, que vivemos, ou aos quais sobrevivemos. Não quero esses dias, não aceito esta morte anunciada. AIDS é só uma doença desses nossos dias, uma qualquer, não aceito que façam dela sinônimo do último dia. Ela nada mais significa do que uma infecção por um vírus que causa uma epidemia que vamos vencer. Com todas as letras do amor: s-o-l-i-d-a-r-i-e-d-a-d-e.”

Poeta e militante, Herbert Daniel, 1991.

RESUMO

Introdução: Nos últimos anos, observa-se aumento dos casos de infecção por Human Immunodeficiency Virus (HIV) entre adolescentes e jovens. Assim, é fundamental conhecer essa população para embasar cientificamente ações e políticas de saúde. **Objetivos:** Identificar as características epidemiológicas e as representações sociais a aids entre adolescentes que vivem com HIV/aids no estado do Espírito Santo. **Metodologia:** Estudo quanti-qualitativo. 1) Parte quantitativa. Estudo ecológico, no qual foram analisadas notificações de HIV/aids entre adolescentes, de 13 a 19 anos, que viviam no estado do Espírito Santo, entre 2010 e 2020. 2) Parte qualitativa. Entrevistas daqueles adolescentes, infectados via transmissão vertical, que realizavam tratamento no hospital de referência do estado. Utilizou-se Análise de Conteúdo e a Classificação Hierárquica Descendente, para analisar os dados qualitativos, e Análise descritiva e espacial, para tratamento dos dados quantitativos. **Resultados e discussão:** Foram encontrados 523 adolescentes vivendo com HIV/aids, no período analisado (média de 47 casos/ano). Observou-se maior frequência de casos de HIV/aids em adolescentes do sexo masculino, com mais de 16 anos, de raça/cor parda, que cursavam o ensino médio e residiam na região metropolitana, próxima a capital. A via de infecção mais frequente foi a sexual, na relação homossexual. A carga viral de HIV foi detectável em quase totalidade dos casos e 11 (6,8%) destes adolescentes evoluíram para óbito. Entre os adolescentes atualmente em tratamento, 13 foram entrevistados, na faixa etária de 13 a 17 anos, de ambos os sexos. Neste grupo, 8 adolescentes apresentaram carga viral detectável. A análise das narrativas demonstrou que embora a Terapia Antirretroviral (TARV) não tenha grande impacto na rotina dos adolescentes (posto que estes fazem o tratamento desde criança, já adaptados à rotina de consultas/exames/medicação), práticas de não adesão foram mencionadas. Estes adolescentes enfrentam a dificuldade de lidar com a morte dos pais e revelar aos amigos e namorado(a) que eles vivem com HIV/aids, reduzindo sua rede de apoio social. As representações sociais da aids, portanto, para este grupo, estão associadas mais ao contexto psicossocial do que a questões biomédicas. **Conclusão:** A alta frequência de carga viral detectável sinaliza graves problemas de saúde pública, como o diagnóstico tardio e a falta de adesão à TARV. A adesão, entre os adolescentes que vivem com HIV/aids desde o nascimento, apareceu intrinsecamente ligada as representações sociais, pois os adolescentes

entrevistados vivem em um contexto sociocultural onde o senso comum continua compartilhando representações com elementos negativos sobre a aids, fato que restringe a rede de apoio, tão importante para adesão ao tratamento.

Palavras-chave: Adolescente. HIV. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Adesão à medicação. Terapia Antirretroviral Altamente Ativa

ABSTRACT

Introduction: In recent years, there has been an increase in cases of Human Immunodeficiency Virus (HIV) infection among adolescents and young people. Thus, it is essential to know this population to scientifically support health actions and policies. **Objectives:** To identify the epidemiological characteristics and social representations of aids among adolescents living with HIV/aids in the state of Espírito Santo. **Methodology:** Quantitative-qualitative study. 1) Quantitative part. Ecological study, in which HIV/AIDS notifications were analyzed among adolescents, aged 13 to 19 years, who lived in the state of Espírito Santo, between 2010 and 2020. 2) Qualitative part. Interviews of those adolescents, infected via vertical transmission, who were treated at the state's referral hospital. Content Analysis and Descending Hierarchical Classification were used to analyze qualitative data, and Descriptive and Spatial Analysis were used to process quantitative data. **Results and discussion:** We found 523 adolescents living with HIV/AIDS in the analyzed period (average of 47 cases/year). A higher frequency of HIV/AIDS cases was observed in male adolescents, over 16 years old, of mixed race/color, who attended high school and lived in the metropolitan region, close to the capital. The most frequent route of infection was sexual, in homosexual relationships. The HIV viral load was detectable in almost all cases and 11 (6,8%) of these adolescents died. Among the adolescents currently undergoing treatment, 13 were interviewed, aged between 13 and 17 years old, of both sexes. In this group, 8 adolescents had a detectable viral load. The analysis of the narratives showed that although Antiretroviral Therapy (ART) does not have a great impact on the adolescents' routine (since they have been undergoing treatment since childhood, already adapted to the routine of consultations/exams/medication), non-adherence practices were mentioned. These adolescents face the difficulty of dealing with the death of their parents and revealing to their friends and boyfriend that they are living with HIV, reducing their social support network. The social representations of AIDS, therefore, for this group, are more associated with the psychosocial context than with biomedical issues. **Conclusion:** The high frequency of detectable viral load signals serious public health problems, such as late diagnosis and lack of adherence to ART. Adherence, among adolescents living with HIV since birth, appeared intrinsically linked to social representations, as the adolescents interviewed live in a sociocultural context where common sense continues

to share representations with negative elements about AIDS, a fact that restricts the network of support, so important for treatment adherence.

Keywords: Adolescent. HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS). Medication Adherence. Antiretroviral Therapy, Highly Active.

LISTA DE FIGURAS

- Figuras 1 - Casos de aids em criança menores que 5 anos, por ano diagnóstico período de 2010 a 2020, no estado do Espírito Santo – Brasil.....23
- Figura 2 - Distribuição dos 171 artigos selecionados, de acordo com o ano de publicação.....36
- Figura 3 - Distribuição dos 171 artigos selecionados, de acordo com tema de pesquisa abordado. Busca na base de dados Scielo a partir do indexador “aids” para o período 2010-2020.....37
- Figura 4 - Ano de diagnóstico dos casos de HIV (n=354) e aids (n=161) em adolescentes (13 a 19 anos) e número de óbitos, período de 2010 a 2020, no estado do Espírito Santo – Brasil.....53
- Figura 5 - Distribuição geográfica dos casos de HIV/aids (n=523) por municípios de residência, no período de 2010 a 2020, no estado do Espírito Santo – Brasil.....54
- Figura 6 - Dendograma das classes fornecidas pelo *software* IRAMUTEQ.....72
- Figura 7 - Dendograma com a porcentagem de UCE em cada classe e palavras com maior qui-quadrado (χ^2) fornecido pelo *software* IRAMUTEQ.....74

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos casos de HIV/aids (n=523) por sexo, segundo faixa etária, raça/cor, escolaridade e categoria de exposição, no período de 2010 a 2020, no estado do Espírito Santo – Brasil.....	52
Tabela 2 - Distribuição dos casos de aids (n=164) por via de transmissão, de acordo com faixa etária e carga viral, no período de 2010 a 2020, no estado do Espírito Santo – Brasil.....	54
Tabela 3 - Caracterização geral dos adolescentes que participaram do estudo, no momento da entrevista.	60
Tabela 4 - Categorias e subcategorias temáticas.....	63
Tabela 5. Conteúdo por subcategoria temática.....	64

LISTA DE SIGLAS

3TC - Lamivudina
ARV - Antirretrovirais
ATV - Atazanavir
BA - Bahia
Casf - Casa Sagrada Família
CHD - Classificação Hierárquica Descendente
CTA - Centro de Testagem e Aconselhamento
DTG - Dolutegravir
ECE - Unidades de Contexto Elementar
EFV - Efavirenz
ES - Espírito Santo
HAART - Highly Active Antiretroviral Therapy (Terapia Antirretroviral de Alta Atividade)
HINSG - Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória
HIV - Human Immunodeficiency Virus (Vírus da Imunodeficiência Humana)
HIV - Human Immunodeficiency Virus (Vírus da Imunodeficiência Humana)
HSH - Homens que fazem sexo com homens
IST - Infecção Sexualmente Transmissível
PAHO - Pan American Health Organization (Organização Pan-Americana da Saúde - OPAS)
PrEP - Profilaxia Pré-Exposição
PVHA - Pessoa Vivendo com HIV
RAL - Raltegravir
RNP⁺ - Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e aids
RTV - Ritonavir
SAE - Serviço de Atendimento Especializado
SAE - Serviços de Atendimento Especializados
SESA-ES - Secretaria de Estado da Saúde do estado do Espírito Santo
SICLOM - Sistema de Controle de Medicamentos
SIM - Sistema de Informação de Mortalidade
SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SISCEL - Sistema de Controle de Exames Laboratoriais

SUS - Sistema Único de Saúde

TARV - Terapia Antirretroviral

TCD4+ - linfócito T que expressam moléculas CD4 em sua superfície

TDF - Tenofovir

TRS - Teoria das Representações Sociais

TV - Transmissão Vertical

UCI - Unidade de Contexto Inicial

UNAIDS - United Nations Programme on HIV/aids (Programa das Nações Unidas sobre HIV/aids)

UR - Unidades de Registro

UTF-8 - Unicode Transformation Format 8 bit codeunits

WHO - World Health Organization (Organização Mundial da Saúde)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	19
1.1 CONTEXTUALIZANDO O OBJETO DE ESTUDO.....	19
1.2 ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV.....	22
1.3 ADESÃO À TARV ENTRE OS ADOLESCENTES	25
2 REFERENCIAL TEÓRICO	29
2.1 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	29
2.2 AIDS COMO OBJETO DE REPRESENTAÇÃO SOCIAL	33
2.3 REVISÃO DAS PRODUÇÕES CIENTÍFICAS	36
3 OBJETIVOS	42
3.1 GERAIS	42
3.2 ESPECÍFICOS	42
4 MÉTODOS	43
4.1 COMPONENTE QUANTITATIVO	43
4.1.1 Coleta de dados	43
4.1.2 Variáveis estudadas	43
4.1.3 Análise estatística	43
4.2 COMPONENTE QUALITATIVO	44
4.2.1 Participantes	44
4.2.2 Procedimentos de coleta dos dados	44
4.2.3 Roteiro de entrevista	46
4.2.4 Análise dos dados	47
4.2.4.1 Análise de conteúdo	47
4.2.4.2 Classificação Hierárquica Descendente	49
4.3 ASPECTOS ÉTICOS	51
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	52

5.1 PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV/AIDS, RESIDENTES NO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO ENTRE 2010 E 2020	52
5.2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA AIDS E PRÁTICAS SOCIAIS EM RELAÇÃO AO HIV/AIDS E À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL (TARV)	59
5.2.1 Contexto dos participantes	59
5.2.2 Análise de conteúdo	63
5.2.3 Classificação Hierárquica Descendente	71
5.3 PRÁTICAS SOCIAIS E ENFRENTAMENTO DO HIV/AIDS - REPERCUSSÕES NA NÃO ADESÃO À TARV	77
Práticas sociais favoráveis ao tratamento	78
Práticas sociais desfavoráveis ao tratamento	82
Enfrentamento do HIV/aids	90
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	96
REFERÊNCIAS	101
ANEXOS	108
ANEXO A – ROTEIRO DA ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE	108
ANEXO B – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	110
ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	114
ANEXO D – TERMO DE ASSENTIMENTO	116
ANEXO E – ARTIGO 1: Juvenilização do HIV/aids: conhecer para prevenir e tratar....	117
ANEXO F – ARTIGO 2: Representações sociais da aids e tratamento antirretroviral para adolescentes que vivem com HIV	129
ANEXO G – DESENHOS FEITOS PELOS ENTREVISTADOS	148
ANEXO H – ASSINATURAS ELETRÔNICAS DA ATA DE APROVAÇÃO.....	157

1 INTRODUÇÃO

A presente tese propõe uma reflexão sobre o viver com Human Immunodeficiency Virus (HIV)/aids entre os adolescentes, visto que, nos últimos anos, é crescente o número de infecção por HIV na população entre 13 e 19 anos (UNAIDS, 2016). Assim sendo, pretende-se conhecer quem são estes adolescentes e quais as representações que eles têm da aids e da terapia antirretroviral (TARV), para assim, buscar compreender os obstáculos e adversidades envolvidas no processo de adesão.

Sabe-se que a aids é uma doença que, até o momento, não tem cura, mas possui tratamento que impede que imunodeficiência, causada pelo HIV, se desenvolva. Sendo assim, a infecção pelo HIV tornou-se uma condição de saúde crônica gerenciável, permitindo que as pessoas que vivem com o vírus tenham uma vida longa e saudável (OPAS, 2016). Para isso, é necessário ingerir medicamentos diariamente, em horários fixos pré-estabelecidos, os quais podem causar efeitos colaterais. Além disso, é imprescindível, periodicamente, comparecer ao serviço de saúde e realizar exames laboratoriais. A efetividade deste tratamento depende de manter sempre uma excelente adesão.

Portanto, o adolescente que vive com HIV/aids, além de lidar com as transformações biopsicossociais desta fase da vida, também tem que seguir uma rotina terapêutica rigorosa por vários anos e conviver com uma doença estigmatizante que tem grande impacto social. Diante o exposto, torna-se um desafio compreender os fatores que repercutem na decisão desses adolescentes aderir ou não ao tratamento.

1.1 CONTEXTUALIZANDO O OBJETO DE ESTUDO

Desde os anos 2000, grandes progressos foram feitos no combate a aids e milhões de vidas foram salvas, mas ainda há marcos importantes a serem alcançados, barreiras a serem rompidas e fronteiras a serem cruzadas. O mundo concordou em cumprir um conjunto de metas globais até 2020, como parte das estratégias do Programa das Nações Unidas sobre HIV/aids (UNAIDS) de Aceleração da Resposta para acabar com a epidemia da aids como uma ameaça à saúde pública mundial até 2030 (UNAIDS, 2016). Como metas globais ampliadas, foi definido: “Reduzir os óbitos

relacionados à aids para menos de 500 mil até 2020” (UNAIDS, 2016). Pois bem, os dados de mortalidade registrados em 2020 indicam que aproximadamente 690 mil pessoas morreram de doenças relacionadas à aids. Neste mesmo ano, 37,6 milhões de pessoas viviam com HIV no mundo, sendo 1,5 milhões de pessoas infectadas recentemente por HIV. A fim de reduzir o número de óbitos, uma das metas regionais propostas foi: “Garantir que 30 milhões de pessoas vivendo com HIV acessem o tratamento até 2020” (UNAIDS, 2016). Segundo os dados divulgados pela UNAIDS, 27,4 milhões de pessoas tiveram acesso à TARV em 2020 (UNAIDS, 2021). Observa-se aumento expressivo quando comparado ao acesso à TARV há 10 anos, com 7,8 milhões em 2010. Todavia, o acesso ao tratamento não é o único fator que repercute na redução do número de óbitos, pois a efetividade da TARV depende de níveis elevados de adesão aos medicamentos (>90-95%) para reduzir a replicação do HIV no sangue circulante (GARBIN, GATTO e GARBIN, 2017). O sucesso do tratamento para aids, portanto, envolve um conjunto de fatores, entre eles, o tratamento antirretroviral e a adesão a este tratamento, que, acontecendo em consonância, permitem uma resposta adequada à terapia, com a indetecção da carga viral, melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA), retomada dos projetos de vida e relações sociais afetivas e familiares mais satisfatórias (BRASIL, 2010; FREITAS et al., 2017; KIM et al., 2014).

No Brasil, desde o início da epidemia da aids (1980) até 31 de dezembro de 2020, foram notificados 360.323 óbitos tendo o HIV/aids como causa básica. Em 2020 foram 10.417 óbitos, sendo que a maior proporção destes óbitos ocorreu na região sudeste (40,2%). O coeficiente de mortalidade nacional, em 2019, foi de 4,0 óbitos por 100 mil habitantes, variando de 7,2 no Rio Grande do Sul a 2,3 no Acre. No estado do Espírito Santo o coeficiente de mortalidade foi próximo ao nacional, sendo 4,2 óbitos por 100 mil habitantes (BRASIL, 2021). Deste modo, apesar dos grandes avanços conseguidos nos últimos anos, a epidemia de HIV/aids permanece sendo relevante problema de saúde pública. Em um sistema de atenção de acesso gratuito e universal com distribuição de antirretrovirais bem estabelecido, introduzido há mais de 30 anos, esperam-se melhores indicadores de mortalidade. Sabe-se, no entanto que diversos fatores podem interferir no processo, um dos mais importantes é a baixa adesão à TARV entre aqueles em acompanhamento nos serviços de referência (FREITAS et al., 2017). A taxa de não adesão à TARV entre os adultos brasileiros fica entre 18% e 74,3%; 15% dos pacientes abandonam a terapia nos seis primeiros meses (GARBIN,

GATTO e GARBIN, 2017; SILVA et al., 2015). Entre os adolescentes, o uso irregular de TARV pode chegar a 64% (BECK et al, 2017).

Como foi dito anteriormente, a partir de meados da década de 1990, foi instituído no Brasil o acesso gratuito ao diagnóstico e ao tratamento para o HIV/aids por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), com relevante impacto nas políticas públicas de tratamento da doença. A atuação brasileira no tratamento da doença destacou-se por seu pioneirismo no plano internacional. A terapia antirretroviral altamente ativa (HAART, em inglês) é uma combinação de medicamentos antirretrovirais que previnem a replicação do HIV em diferentes estágios do seu ciclo. Os resultados obtidos com o tratamento – a redução progressiva da carga viral e a manutenção e/ou restauração do funcionamento do sistema imunológico – têm sido associados aos benefícios marcantes na saúde física das pessoas que vivem com HIV/aids, aumentando a expectativa e a qualidade de vida, além de diminuir o risco de transmissão (BRASIL, 2010). Nos últimos anos, a TARV obteve importantes avanços, incluindo uma simplificação nos esquemas propostos, introdução de novas combinações de medicamentos com distintos mecanismos de ação, redução de efeitos adversos, entre outros. Além disto, a TARV sofreu alterações em sua indicação ao longo dos anos, com eficácia demonstrada inicialmente no aumento de sobrevida, da transmissão materno-infantil, na prevenção da infecção após-acidentes perfurocutâneo, profilaxia pós-exposição (PEP) e, posteriormente, na redução das taxas de progressão para aids entre aqueles infectados pelo HIV. Dentre as consequências, citam-se a drástica redução na mortalidade por HIV/aids, redução na incidência de infecções oportunistas, e a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/aids. Mais recentemente, a TARV tem tido sua eficácia comprovada na prevenção da infecção pelo HIV entre aqueles não infectados e que se encontram em potenciais situações de risco, em especial a exposição sexual, denominada profilaxia pré-exposição (PrEP). Seguindo esses avanços, as recomendações para início da TARV foram sendo modificadas ao longo dos anos. Atualmente, o Ministério da Saúde orienta iniciar o tratamento precocemente mesmo em indivíduos com a contagem de células TCD4⁺ maior que 500 células/mm³ e assintomáticos (BRASIL, 2018).

A não adesão ou baixa adesão ao uso da TARV, no entanto, implica a falência dos esquemas básicos de tratamento. Esse quadro pode estabelecer a necessidade de esquemas terapêuticos considerados de resgate, e eles são mais complexos e, geralmente, exigem um número maior de comprimidos. A não adesão pode ser

considerada uma ameaça nos planos individual e coletivo, levando ao comprometimento da efetividade da terapia medicamentosa e favorecendo a disseminação de cepas virais resistentes aos medicamentos disponíveis, além do impacto para as políticas públicas de oferta de medicamentos antirretrovirais e para o sistema de saúde (CARVALHO et al., 2019; SILVA et al., 2015). Assim, a adesão ao tratamento constitui um dos maiores desafios para o setor público de saúde na atenção às pessoas vivendo com HIV/aids, uma vez que demanda mudanças comportamentais, dietéticas e o uso de diversos medicamentos por toda a vida, (GARBIN, GATTO e GARBIN, 2017; PASCHOAL et al., 2014; SILVA, 2010). Adesão, portanto, é um tema transversal que perpassa todas as ações em saúde, e deve ser desempenhada por todos os profissionais dos serviços de saúde. Ou seja, é um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de determinado regime terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre o mesmo (BRASIL, 2008).

Os temas relacionados ao desenvolvimento de medidas de estímulo à adesão aos serviços e à terapia antirretroviral, além de prioritárias, precisam ser incrementadas e devem constituir objeto de ações interventivas contínuas e duradouras. Para apoiar essa política de assistência e tratamento, é crucial articulá-la a uma adequada política científica e tecnológica, garantindo a realização de pesquisas que assegurem as evidências empíricas necessárias à tomada de decisões bem fundamentadas na rede do SUS (BRASIL, 2010; CARVALHO et al., 2019; GARBIN, GATTO e GARBIN, 2017).

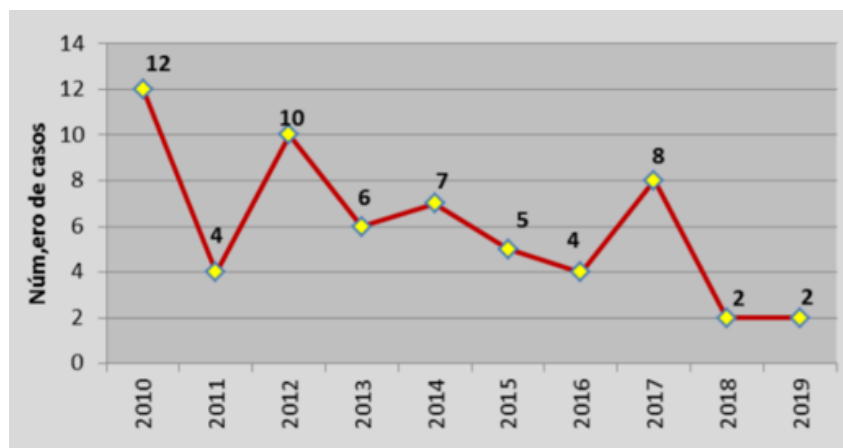
1.2.ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV

Uma das maiores histórias de sucesso de saúde pública, mundialmente e em particular nas Américas, tem sido o desenvolvimento e implementação de intervenções para prevenir a transmissão vertical (TV) do HIV (PAHO, 2017). Este tipo de transmissão pode ocorrer através da passagem do vírus da mãe para o bebê durante a gestação, o trabalho de parto, o parto propriamente dito (contato com as secreções cérvico-vaginais e sangue materno) ou a amamentação (BRASIL, 2007a). Em gestações planejadas, com intervenções realizadas adequadamente durante o pré-natal, o parto e a amamentação, o risco de transmissão vertical do HIV é reduzido a menos de 2%. No entanto, sem o adequado planejamento e seguimento, esse risco é de 15% a 45% (BRASIL, 2019; WHO, 2016). Em 2015, na América Latina e Caribe,

cerca de 670.000 mulheres com 15 anos ou mais viviam com HIV, destas, 58% estavam recebendo a TARV. A cobertura de TARV em mulheres grávidas aumentou de 55% em 2010 para 88% em 2015, e a taxa estimada de transmissão de mãe para filho diminuiu de 15% a 8% no mesmo período. Novas infecções por HIV em crianças (até 14 anos de idade) diminuíram 55% entre 2010 e 2015 (de 4.700 para 2.100), e estima-se que 28.000 novas infecções por HIV foram evitadas no mesmo período. A meta proposta pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) em 2017, foi de reduzir a taxa de transmissão vertical para 2% ou menos até 2020, considerando a linha de base de 8% em 2015 (PAHO, 2017).

No Brasil, foi observado comportamento semelhante. Nos últimos dez anos, houve queda de 47,2% na taxa de detecção de aids em menores de cinco anos (indicador *proxy* para monitorar a TV do HIV), a qual passou de 3,6 casos/100 mil habitantes em 2009 para 1,9 casos/100 mil habitantes em 2019. Todas as regiões do país apresentaram queda na taxa de detecção de aids em menores de cinco anos na comparação entre 2009 e 2019, e, na região sudeste, essa redução foi de 43,8% (BRASIL, 2020a). No estado do Espírito Santo (ES), em 2020, havia 12.985 pessoas vivendo com HIV em acompanhamento e tratamento nos 26 Serviços de Assistência Especializada (SAE) em infecções sexualmente transmissíveis (IST) do ES. Em 2019, foram notificadas 78 gestantes HIV positivas no ES e ocorreram dois casos de transmissão vertical do HIV (BRASIL, 2020b). A Figura 1, abaixo, demonstra a redução no número de casos de aids em crianças menores de cinco anos no ES, no período de 2010 a 2019.

Figura 1 – Casos de aids em criança menores que 5 anos, por ano diagnóstico período de 2010 a 2020, no estado do Espírito Santo – Brasil.



Fonte: SESA - BE N.35- C.E. IST-AIDS

Apesar de estar dentro do parâmetro estabelecido pela OPAS para eliminação da TV do HIV (PAHO, 2017), com uma taxa de incidência igual ou menor que 0,3 casos de crianças com aids para cada mil nascidos vivos, no estado do Espírito Santo, ainda tem ocorrido casos de aids em crianças, como em 2019, um caso no município de Conceição da Barra e um caso no município de Vitória (BRASIL, 2020b).

Há 15 anos, porém, essa realidade era bem diferente. A prevalência de infecção em gestante era de 0,44%, em 2004, e a taxa de TV do HIV no ES foi de 9,7% (VIEIRA et al., 2011). Na ausência de terapia, a aids avança rapidamente durante o primeiro ano de vida das crianças infectadas pelo HIV e, aproximadamente, 20% delas vão a óbito (EUROPEAN COLLABORATIVE STUDY, 1991), além da ocorrência frequente de *déficits* no desenvolvimento psicomotor e neurocognitivo, devido a ação do HIV sobre o sistema nervoso central (SEIDL et al., 2005). Com os avanços tecnológicos da TARV, a doença que era debilitante e fatal passou a ser crônica e controlável. Esses avanços possibilitaram a vivência com o HIV e a não manifestação da aids. Sendo assim, as crianças infectadas pelo HIV estão na adolescência e trazendo desafios específicos, não apenas para elas mesmas, mas também para suas famílias, cuidadores e serviços de saúde (MACHADO et al., 2009; PAULA et al., 2012; THIENGO, OLIVEIRA e RODRIGUES, 2005). Entre estes desafios estão: a revelação do diagnóstico, o conviver com HIV e os problemas referentes ao tratamento, como a adesão à terapia (BRASIL, 2008, 2013; MACHADO et al., 2009; SEIDL et al., 2005). No tratamento de crianças e adolescentes, o cuidador assume papel de grande responsabilidade até determinada faixa etária, sendo o alvo principal das ações de adesão ao tratamento, do nascimento até o final da primeira infância. No entanto, o envolvimento da criança e do adolescente em seu próprio tratamento, mesmo em faixas etárias precoces, é fundamental para participação efetiva na adesão. Orienta-se que o adolescente conheça sua sorologia e seja informado sobre os diferentes aspectos e implicações da infecção do HIV, para que assim ele possa participar ativamente do seu plano de tratamento (BRASIL, 2008).

A adolescência, período de 12 e 18 anos, é marcada por um complexo processo de crescimento e desenvolvimento biopsicossocial (Brasil, 2007b). Este é um momento de descoberta e construção da própria identidade, desdobramentos do desenvolvimento da oposição entre pais e adolescentes, questionamentos sobre os valores aprendidos na infância e flutuações do humor. Esta fase pode incluir, ainda, a necessidade de vislumbrar sobre um futuro idealizado a partir do presente, bem como

sensação de invulnerabilidade e onipotência. Entre as dimensões da vida que marcam essa fase e que se constituem como temas de extrema relevância na adolescência, podem ser destacados o desenvolvimento da sexualidade e a necessidade de pertencer a grupos (RODRIGUES et al., 2011). Comportamentos de risco que podem estar associados a esse momento de tensões e novas experiências na vida são evidenciados, sendo que os adolescentes estão mais vulneráveis a experiência de gravidez, uso e abuso de álcool e outras drogas que podem desencadear acidentes, suicídios, violência e transmissão de doenças por via sexual e endovenosa, nos casos das drogas injetáveis (BRASIL, 2007b).

Em meio a estas transformações inerentes à faixa etária, o adolescente com HIV/aids enfrenta o desafio de viver com uma condição de saúde crônica e estigmatizante como é a aids, que exige um compromisso pessoal definitivo para uma evolução terapêutica bem-sucedida (MACHADO et al., 2009). Em muitos casos de transmissão vertical, a aids tem o revés a mais de ser a doença e a causa de morte dos pais, desencadeando ruptura nas estruturas familiares, depressão e distúrbios comportamentais (ROTHERAM-BORUS, STEIN e LESTER, 2006). Uma atmosfera de sigilo torna difícil dar passos fundamentais de desenvolvimento como pertencer a um grupo ou iniciar a vida sexual (TORRES e CAMARGO, 2008). Nesse cenário, o adolescente que vive com HIV/aids desenvolve o processo de descoberta da própria identidade cercado de estigma, preconceito e discriminação social (SPINARDI et al., 2008). Problemas de ajustamento psicológico a estes estressores, aliados à necessidade diária de tomar remédios, sentimentos de raiva, frustração, solidão e baixa autoestima, podem contribuir para o crescimento da demanda por atendimento psicológico às crianças/adolescentes que vivem com HIV e seus familiares (SEIDL et al., 2005; THIENGO, OLIVEIRA e RODRIGUES, 2005). Soma-se a estes fatores, a falta de envolvimento com os serviços de saúde, comum entre os adolescentes, que pode afetar a adesão à terapia antirretroviral (BRASIL, 2018; KIM et al., 2014).

1.3 ADESÃO À TARV ENTRE OS ADOLESCENTES

A adesão inadequada à TARV entre os adolescentes é um problema mundial. As menores médias de adesão ocorrem na América do Norte (53%), Europa (62%) e América do Sul (63%), sendo os maiores níveis na África (84%) e Ásia (84%) (Kim, 2014). A situação não é diferente e menos desafiadora no Brasil. Em um estudo

realizado em São Paulo, foi encontrada uma boa adesão ao tratamento em apenas 48% dos adolescentes, sendo inadequada em 26% dos casos (MACHADO et al., 2009). No Rio Grande do Sul, 64% dos adolescentes apresentaram adesão regular/baixa e apenas 46% mantiveram carga viral em nível indetectável (BECK et al., 2017). Sempre que há baixa adesão os níveis séricos da medicação permanecem abaixo do ideal, permitindo a multiplicação do HIV. A TARV em crianças e adolescentes tem como objetivo, portanto: reduzir a morbimortalidade; propiciar crescimento e desenvolvimento adequados; preservar, melhorar ou reconstruir o funcionamento do sistema imunológico, reduzindo a ocorrência de complicações infecciosas e não infecciosas; proporcionar supressão máxima e prolongada da replicação do HIV, reduzindo o risco de resistência aos ARV (antirretrovirais); reduzir o processo inflamatório; além de diminuir o reservatório viral (BRASIL, 2018). Desse modo, a TARV proporciona melhorias nos indicadores de saúde, na qualidade de vida e no desenvolvimento de crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids (BRASIL, 2008). A não adesão ao tratamento pode acarretar graves consequências por reduzir a capacidade da resposta imunológica, aumentando a vulnerabilidade às infecções oportunistas e agravar as condições de saúde da pessoa que vive com HIV/aids, aumentando a chance hospitalizações (BRASIL, 2018). Entre os adolescentes, ainda há como agravante o risco de ocorrer retardo do desenvolvimento puberal, atraso na maturação sexual e alterações de desenvolvimento neuro-cognitivo (BRASIL, 2013).

Na literatura científica, são descritos vários fatores que são associados à adesão insuficiente dos adolescentes à TARV, entre eles, podem ser destacados: esquemas de tratamento complexos e com efeitos colaterais físicos e psicológicos; rigidez dos horários; números de comprimidos; alterações nas rotinas diárias; receio de que outras pessoas descubram o diagnóstico; ocorrência recente de eventos estressantes; diagnóstico de depressão ou ansiedade; atitudes oposicionistas e de revolta frente a uma revelação de diagnóstico inadequada ou o desconhecimento do diagnóstico (CARVALHO et al., 2019; GRABIN, GATTO e GARBIN, 2017; GUERRA e SEIDL, 2010; KOURROUSKI e LIMA, 2009; MURPHY et al., 2003; RIBEIRO et al., 2010; SEIDL, 2005; WILLIAMS et al., 2006). Além desses, Carvalho et al (2019), por meio de uma revisão integrativa, também encontraram associação da falta de adesão com as variáveis individuais (características sociodemográficas, uso de drogas, hábitos de vida, variáveis psicológicas e religiosidade, por exemplo), relação com o serviço de saúde (distância do local da consulta, presença de equipe multidisciplinar, satisfação

com o cuidado, relação entre profissionais e usuários, entre outros) e o apoio social (CARVALHO et al., 2019).

As características típicas da fase da adolescência também aparecem associadas à falta de adesão em vários estudos, em que o senso de invulnerabilidade (acreditar não ser afetado pelo vírus HIV, por exemplo, e conseqüentemente, abandonar o tratamento até que a imunodeficiência se desenvolva de forma perceptível) e o momento de tensionamentos na construção da identidade podem se configurar como um desafio para que eles obedeçam às recomendações médicas (MACHADO et al., 2009). A dificuldade de viver com uma doença incurável, com forte associação com a morte e aos comportamentos irresponsáveis, além de ser uma doença estigmatizada, também podem influenciar na adesão medicamentosa, pois os adolescentes nem sempre estão preparados para enfrentar tais situações (KOURROUSKI e LIMA, 2009). Ademais, o próprio tratamento em HIV/aids representa um desafio: falhas na TARV comumente não trazem conseqüências adversas e negativas às condições de saúde em curto prazo, e, além disso, a pessoa precisa ter uma alta adesão à terapia mesmo não sentindo sintomas ou desconfortos ocasionados pela síndrome (GUERRA e SEIDL, 2010; KOURROUSKI e LIMA, 2009).

No estudo de Machado et al (2009), contudo, não foi encontrada associação da adesão com as características sociodemográficas (idade, sexo, escolaridade), composição familiar, tempo de tratamento ou tipo de esquema medicamentoso. Mas sim, com a presença de outro familiar infectado com HIV no domicílio e a maneira como este lida com o problema, estas situações influenciaram fortemente no comportamento dos adolescentes. Estes autores encontraram, ainda, alta adesão entre os adolescentes que tinham mães com boa adesão a terapia, e já nos casos em que as mães abandonavam o tratamento e não tomavam a medicação corretamente ou frequentemente eram internadas, foram observadas atitudes similares nos filhos. A morte do familiar com aids também teve um impacto negativo nos adolescentes, dando a eles uma sensação de impotência e desânimo em relação à doença e seu tratamento (MACHADO et al., 2009).

Trabalhar com pessoas vivenciando a adolescência e vivendo com o HIV/aids exige um olhar amplo em torno de temas que perpassam essa condição e que levem em consideração a heterogeneidade dos sujeitos e dos contextos nos quais estes estão inseridos. No projeto Atar, por exemplo, o qual estudou a perspectiva do homem que vive com HIV, foi encontrado que há uma mudança na vida, considerada por

muitos como radical, com a descoberta da infecção pelo HIV, o que, na maioria dos casos, se traduz em solidão, fechamento em si mesmos, desconfiança, segredos, dissimulações e mentiras, inclusive no interior da família. De acordo com os pesquisadores do projeto, esses são aspectos de desgaste, sofrimento e exclusão sociais, que apontam para dificuldades na adesão ao tratamento e revelam a necessidade de maiores investimentos dos serviços de saúde na compreensão da aids como um acontecimento para além da clínica, exigindo a formulação de estratégias de integralidade e intersetorialidade no acompanhamento de pessoas vivendo com HIV/aids para promover saúde e melhorar a qualidade de suas vidas (BRASIL, 2010).

A excelente adesão é fundamental para a redução da morbimortalidade oferecida pela TARV. Mas isso pode ser dificultado por questões biopsicossociais que se intensificam na adolescência, além dos desafios apresentados pelo próprio HIV/aids, que exige um tratamento complexo e prolongado. Em um país como o Brasil que oferece acesso universal aos medicamentos antirretrovirais, é necessário estabelecer políticas públicas que tenham como foco a saúde geral do adolescente e de seus familiares e cuidadores, com abordagem multidisciplinar capaz de reconhecer e administrar as especificidades do HIV/aids nesta fase da vida.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

A Teoria das Representações Sociais (TRS) foi apresentada à comunidade científica por meio da tese de doutorado do psicólogo social Serge Moscovici (1961), a qual teve como título original *La psychanalyse – son image et son public*, orientado por Daniel Lagache. Esta tese teve como objeto de pesquisa a Psicanálise, porém, Moscovici não tinha como objetivo discutir a teoria psicanalítica, e sim tentar compreender como a Psicanálise era assimilada pela população francesa, ou seja, como o saber científico enraizava-se no senso comum e na comunicação entre indivíduos e grupos. Dessa maneira, Moscovici promoveu a releitura do conceito de representações coletivas, proposto por David Émile Durkheim no campo da sociologia, a partir de uma visão psicossocial que visava romper com dicotomias clássicas, como indivíduos *versus* sociedade (JODELET, 2001).

Durkheim (1968, apud MOSCOVICI, 2001, p.47), considerava as representações coletivas separadas das representações individuais, onde as representações individuais teriam por substrato a consciência de cada indivíduo, enquanto as representações coletivas considerariam a sociedade em sua totalidade. Em Durkheim (1968, apud MOSCOVICI, 2001, p.47), compreende-se que a representação coletiva é homogênea e vivida por todos os membros de um grupo com a função de preservar o vínculo entre eles e prepará-los para pensar e agir uniformemente. Uma vez constituídas, essas representações coletivas, moldam condutas sociais e morais. Ela é partilhada e reproduzida de modo coletivo, perdura por gerações e exerce coerção sobre os indivíduos (MOSCOVICI, 2001). Moscovici (2001) renovou esta análise enfatizando a especificidade dos fenômenos representacionais nas sociedades contemporâneas, as quais são caracterizadas por fluidez e intensidade nas trocas e comunicações, bem como pluralidade e mobilidade social (MOSCOVICI, 2001). Assim, ressignificando a proposta de Durkheim no campo psicossocial, o autor elaborou a Teoria das Representações Sociais e defendeu a necessidade de análises que articulem elementos afetivos, mentais e sociais, integrados aos processos cognitivos, linguísticos e comunicacionais, que se constituem no campo das relações humanas (JODELET, 2001).

A proposição original de Moscovici (1961) desdobrou-se em uma grande teoria, ou seja, uma concepção geral que, ao longo dos anos, foi complementada por descrições detalhadas, elaborações teóricas e aperfeiçoamento metodológico em diferentes abordagens (ALMEIDA, SANTOS e TRINDADE, 2000; ARRUDA, 2002). Dentre as algumas possibilidades de ênfase conceitual derivadas das abordagens complementares à chamada grande teoria das Representações Sociais, destacamos as representações sociais como “sistema de interpretação que regem as nossas relações com o mundo e com os outros – orientam e organizam, as condutas e as comunicações sociais” (JODELE, 2001, p. 22). Segundo Almeida (2000), a proposta básica do estudo das representações sociais como fenômeno psicossocial é a busca pela compreensão do processo de construção social da realidade na vida cotidiana dos indivíduos e grupos sociais (ALMEIDA, SANTOS e TRINDADE, 2000).

Assim, entre os vários modos dos seres humanos produzirem conhecimentos e saberes cotidianos referenciados em seus contextos de vida, encontram-se as representações sociais, também denominadas de saberes do senso comum, diferenciadas de outras formas de conhecimento, como o científico. Logo, as representações sociais são objeto de estudo tão legítimo quanto o conhecimento científico, devido à sua importância na vida social e à elucidação dos processos cognitivos e das interações sociais, orientando práticas cotidianas na intersecção entre as heranças históricas e contemporâneas das sociedades e grupos em que os indivíduos estão inseridos (ARRUDA, 2002; JODELE, 2001;).

Na tese de doutorado de Moscovici (1961), por exemplo, foi observado que os conceitos e termos psicanalíticos ultrapassaram a fronteira do conhecimento reificado (conhecimento científico) e foram apropriadas para conceituar, classificar ou explicar fatos cotidianos vivenciados pelas pessoas. Deste modo, assim como a ciência e a filosofia extraem do senso comum o material para as suas pesquisas, o senso comum alimenta-se dos achados científicos para estabelecer novas concepções de mundo, revestidas da realidade sociocultural dos indivíduos (GALVÃO, 2009). O estudo de Moscovici demonstrou que, mais do que uma vulgarização ou distorção da ciência, a socialização do conhecimento reificado deve ser considerada uma adaptação dos estudos científicos às necessidades e aos critérios de um contexto social específico. A reelaboração do saber científico se dá na conveniência dos grupos, de acordo com os meios e os materiais que estão disponíveis, na tentativa de assimilar o novo,

reduzindo a tensão causada pela presença do desconhecido. Ou seja, trata-se de conhecimentos produzidos pelo homem, em busca de respostas acerca de sua relação com o mundo. Tais conhecimentos organizam-se em conjuntos de ideias articuladas, fornecendo “modelos explicativos” acerca de uma determinada realidade (ALMEIDA, SANTOS e TRINDADE, 2000). Segundo Jodelet (2001):

Sempre há necessidade de estarmos informados sobre o mundo a nossa volta. Além de nos ajustarmos a ele, precisamos saber como nos comportar, dominá-lo física ou intelectualmente, identificar e resolver os problemas que se apresentam: é por isso que criamos representações. [...] Eis porque as representações sociais são tão importantes na vida cotidiana. Elas nos guiam no modo de nomear e definir conjuntamente os diferentes aspectos da realidade diária, no modo de interpretar esses aspectos e tomar decisões (p. 17).

Deste modo, a fim de transformar o não familiar em familiar, de acordo com a TRS, ocorrem dois processos indissociáveis: objetivação e ancoragem. Objetivar é transformar um conceito novo, distante, abstrato e complexo em uma imagem concreta e significativa. Nesse processo, algumas informações sobre o objeto são privilegiadas e o fenômeno representado perde sua lógica inaugural para se adequar aos valores grupais, naturalizando-se (JODELET, 2001). Na ancoragem, por sua vez, as representações sociais vão buscar a matriz onde se inserir, entendendo-se por matriz o sistema de valores e de categorias pré-existentes que dá sentido às representações. Transforma-se o objeto social em instrumento à sua disposição, dentro de uma escala de preferência nas relações sociais existentes (ARRUDA, 2002; JODELET, 2001). Esta ancoragem ocorre como forma de se obter um controle sobre o que acontece com o próprio indivíduo (CARDOSO e ARRUDA, 2004).

Considerando a pesquisa em que se fundamenta a presente tese, é possível refletir que entre as pessoas que vivem com HIV/aids aqueles que aderem ao tratamento elaboram ancoragens a fim de dominar a angústia causada pelo diagnóstico positivo para HIV. Eles vão em busca de informações e passam a incorporar uma linguagem desconhecida (carga viral, nível do CD4, imunidade, entre outros), que os ajuda e dá segurança para nomear e controlar essa nova realidade, pois junto com a doença, vem também os remédios e um mundo novo. Por outro lado, para as pessoas não aderentes ao tratamento, a nova realidade é tão angustiante e perturbadora que ela não tem onde se ancorar. O que estaria na base é a negação (não existe a doença nem a necessidade de realizar o tratamento) e a dissociação (a vida continua normal).

Aquilo que não é familiar, isto é, o HIV/aids, continua sendo estranho e distante. Estas pessoas têm pouca familiaridade com a doença, e, neste caso, não há associação do medicamento com a esperança ou o prolongamento da vida. Pelo contrário, existe a representação do remédio como objetivação da aids, em que a pessoa se sente doente tomando os remédios, além do peso dos efeitos colaterais, que torna o tratamento uma ameaça à vida (CARDOSO e ARRUDA 2004). Esta representação leva a uma atitude de afastamento e evitamento em relação ao tratamento:

A doença é quase sempre uma ameaça na vida das pessoas. Ao darmos um sentido para ela, ao representarmos-la dentro de nós, tornamo-la não só mais próxima e familiar, mas também mais compreensível em nosso universo social (CARDOSO e ARRUDA, 2004, p. 153).

As doenças, em geral, são um fenômeno significativo e a atividade médica é sempre interpretativa. Ou seja, o médico interpreta os sintomas relatados por seus pacientes e os retraduz nas categorias do saber médico, fundamentado pelas ciências biológicas. O doente, por outro lado, possui um ponto de vista relacionado ao seu estado de saúde e constrói, a esse respeito, um modelo explicativo, muitas vezes metafórico, que, embora individual, está enraizado na cultura (SONTAG, 1989). Assim, as interpretações referentes ao sentido da saúde e da doença não se limitam às informações médicas. Diferentes grupos sociais experimentam concepções diversificadas relativas à etiologia das doenças, respondendo a uma lógica diferente daquela do saber médico. A história da medicina demonstra que as relações entre o saber médico e o senso comum podem se estabelecer nos dois sentidos, com transposição entre o pensamento erudito e o popular (CARDOSO e ARRUDA, 2000). Vale ressaltar que o modelo biomédico é também uma representação, mesmo que seja tão persuasiva e poderosa, posto que, quase sempre, todos a tomam como verdade absoluta. Logo, o modelo biomédico também gera uma corrente de imagens narrativas – o corpo como máquina e a doença como defeito mecânico, por exemplo – que influenciam as noções coletivas acerca da saúde e da doença, assim como a experiência cotidiana das pessoas (CANGUILHEM, 2009).

Para interpretar os fenômenos corporais, os indivíduos se apoiam em informações, símbolos e esquemas de referências interiorizadas de acordo com seus meios sociais e culturais. Em casos nos quais as doenças – como a tuberculose, o câncer e a aids,

por exemplo – estão fortemente presente no imaginário coletivo, o conjunto de sentidos constituídos possuem força específica e se impõe principalmente aos sujeitos por elas acometidos (CARDOSO e ARRUDA, 2000; NASCIMENTO et al., 2018; SONTAG, 1989).

A TRS, portanto, apresenta-se como importante recurso teórico-metodológico à análise do fenômeno, uma vez que as representações e as práticas estão estritamente ligadas, ou seja, o sentido que o indivíduo atribui ao HIV/aids pode determinar a adesão às práticas de tratamento. Dessarte, estudar o fenômeno das representações sociais pode auxiliar na compreensão das estratégias humanas no agir frente à aids (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005).

2.2 AIDS COMO OBJETO DE REPRESENTAÇÃO SOCIAL

A aids apresenta-se como um exemplo bastante elucidativo da construção social produzida sobre doença ao longo da história das sociedades.

Desde o surgimento no ocidente, no início da década de 1980, a aids foi acompanhada por alguns elementos que passaram a compor o imaginário que se constituiu a seu respeito (SONTAG, 1989). A aids representou para a população muito mais que uma doença, pois se tornou rapidamente um fenômeno social, repercutindo no âmbito social, econômico e político.

Da alta letalidade, anterior aos medicamentos antirretrovirais, veio a associação com as antigas pestes. Os períodos epidêmicos são significativos para perceber a recorrência de uma dada representação, revelando concepções precedentes na elaboração do desconhecido. Assim como a hanseníase, a sífilis e a tuberculose evocaram elementos do imaginário sobre a peste, a aids também rememora a ideia de morte, punição e grande flagelo (NASCIMENTO et al., 2018; SONTAG, 1989). A suposta seletividade da doença para com um determinado grupo ou um determinado modo de vida que criou uma primeira representação para o fenômeno: na homossexualidade poderia estar sua origem, o que tornava os homossexuais uma população considerada, na terminologia epidemiológica, “população de risco”. Na tentativa de estimular a prevenção, a criação do grupo de risco gerou a sensação de que a aids era uma doença do outro, dos excluídos, dos desviantes (OLTRAMARI, 2003; SONTAG, 1989). O uso da expressão “grupo de risco”, embora comum no âmbito da epidemiologia, marcaria de forma indelével a construção social e a história

da aids (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005). Ao longo dos anos, contatou-se a propagação da doença para novos segmentos populacionais, constituídos por indivíduos igualmente marginalizados, como usuários de drogas, profissionais do sexo e travestis, o que veio a acrescentar elementos da pressuposta realidade vivida por estes grupos, realidade que comportaria a promiscuidade, a imoralidade, o vício e a transgressão (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005; JODELET, 2001; NASCIMENTO et al., 2018).

Com o aumento de casos de infecção em mulheres e homens heterossexuais, caracterizou-se o comportamento de risco ao invés de grupo de risco, mas ainda permanecia a visão do comportamento desviante. Assim, a sociedade conservadora não seria afetada por ela, permaneceria sendo a doença do outro (OLTRAMARI, 2003). Com a descoberta do vírus e de suas formas de transmissão – sangue ou esperma – permitiram, por um lado, uma tentativa de controle da epidemia, e por outro lado, exacerbavam o medo e a conotação moralista de um discurso que recaía sobre a prática sexual de uma sociedade permissiva e com condutas degeneradas, sendo a aids uma doença-punição (JODELET, 2001; SONTAG, 1989). O sexo, que sempre ameaçou normas e valores, ameaçava agora a continuidade da humanidade (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005). Todas essas construções absorvidas pelo senso comum, que foram motivadas pela visão do mundo predominante no meio médico e amplamente reforçada pela mídia, incluíam domínios de fortes investimentos afetivos configurado pela morte, pelo contágio e pelo sexo (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005; JODELET, 2001; NASCIMENTO et al., 2018). Estes domínios apresentam componentes emocionais profundamente enraizados em diferentes culturas e causam enorme impacto no plano simbólico (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005).

As pessoas vivendo com HIV/aids, portanto, estão no cerne de um fenômeno social que é objeto de representações e que historicamente foram alvos de manifestações preconceituosas nos conflitos intergrupais. O preconceito, entendido numa perspectiva ético-histórica que se expressa nas práticas sociais sustentadas por representações, tem o caráter de perseguição entre grupos, cuja assimetria e proibição de contato revelam a ideia de impureza atribuída às minorias pela maioria (MOSCOVICI, 2009). As representações da aids são impregnadas por preconceitos e justificam as ações discriminatórias contra minorias (GALVÃO, 2009). As formas depreciativas do estigma atribuído a grupos sociais e ações discriminatórias contra as

PVHA pode ser fontes de violência, física e/ou simbólica, que podem assumir formas sutis, assim como gerar violação dos direitos humanos (GOFFMAN, 1981; BELOQUI, 2019). Esta violência amplia o impacto da epidemia de HIV/aids sobre a vida das pessoas. De acordo com a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e aids (RNP+), “assegurar os direitos humanos é fundamental para proteger a dignidade das PVHA, bem como resguardar seus familiares e amigos” (BELOQUI, 2019).

Segundo a pesquisa realizada por Garcia (2008), com os dados da pesquisa “Comportamento Sexual e Percepções da População Brasileira sobre HIV/aids”, o percentual de pessoas que aceitariam deixar os filhos em companhia de alguém que vive com HIV é baixo (36,8% dos 5.040 entrevistados); além disso, o percentual de concordância em aceitar o funcionamento de casa de apoio próximo a residência dos entrevistados foi de apenas 75,6%. Os autores concluem que a rejeição cresce na medida em que aumenta a possibilidade de proximidade, intimidade e interação com as PVHA (GARCIA e KOYAMA, 2008). A falta de informação agrava ainda mais este cenário, causando, na maioria das vezes, medo de se relacionarem com pessoas que vivem com vírus, que pode resultar em segregação social (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011; GARCIA, e KOYAMA, 2008; SILVA, 2010). Por esse motivo a cartilha da RPN+ sugere:

[...] realização de atividades em escolas – incluindo escola para adultos – sobre HIV/aids e discriminação, dada a relação do estigma e da discriminação com a escolaridade, bem como a relevância da escola como lócus de discriminação (BELOQUI, 2019, p.89).

O enfrentamento ao estigma, preconceito e discriminação se tornou uma necessidade às PVHA, para que além de uma condição física, possível pela TARV, possam gozar do seu direito à cidadania, com saúde mental e social (GALVÃO, 2009). A cidadania continua sendo vivida clandestinamente, pois o segredo da condição sorológica é a forma encontrada pelas PVHA de evitarem a exclusão social. Toda esta intolerância, discriminação e preconceito perpassa as representações elaboradas no início da epidemia (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005; GALVÃO, 2009).

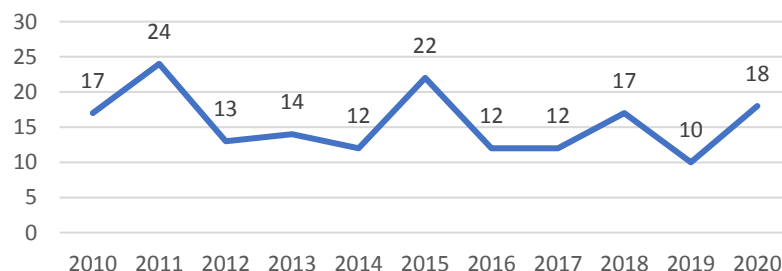
Mesmo que atualmente seja considerada uma doença crônica, a aids ainda não está livre das representações do passado e seus processos de ancoragem histórica. As imagens, os sentidos e as práticas que a sociedade tem em relação à aids

atualmente permanecem semelhantes ao momento histórico anterior, demonstrando a resistência à mudança (GALVÃO, 2009).

2.3 REVISÃO DAS PRODUÇÕES CIENTÍFICAS SOBRE AIDS

A aids é um importante objeto de estudo que tem sido foco de diversos trabalhos em diferentes linhas de pesquisa. Em uma busca ao banco de dados do Scientific Electronic Library Online (SciELO), a partir da indexação do termo “aids”, foram encontrados 1542 artigos (Filtros: idioma Português; áreas temáticas: Ciências da Saúde e Ciências Humanas; tipo de literatura Artigo). Destes, 739 foram publicados entre os anos 2010 e 2020. O objetivo desse levantamento foi fornecer um quadro geral dos temas de interesse das publicações nesta área de pesquisa nos últimos anos. Como critério de inclusão, utilizou-se: aparecer o termo “aids” indexado no resumo, no título ou nas palavras-chave. Os 433 títulos que não cumpriram estes critérios foram excluídos da análise. Em vista do objetivo do presente estudo, foram eliminados 135 títulos que abordaram questões biomédicas e/ou epidemiológicas do campo estudado, tendo sido selecionados 171 artigos que tinham como foco os aspectos psicossociais da aids. Observou-se, portanto, que nos últimos anos há maior número de pesquisas abordando temas psicossociais em detrimento aos aspectos biomédicos. De acordo com Galvão (2009), a partir de 2002, já se percebe o número crescente de publicações referentes aos aspectos psicossociais da aids, segundo o autor, a partir do aumento da expectativa de vida das PVHA e o tratamento com os antirretrovirais, as necessidades de natureza psicossociais passaram a ter novo significado e relevância. (GALVÃO, 2009). Na Figura 2, encontram-se os artigos selecionados, por ano de publicação.

Figura 2 – Distribuição dos 171 artigos selecionados, de acordo com o ano de publicação.



Fonte: Elaboração própria

A fim de fornecer um panorama do conteúdo destes trabalhos, foi realizada a categorização dos temas de pesquisa, baseando-se nos títulos e/ou resumo dos artigos (Figura 3).

Figura 3 – Distribuição dos 171 artigos selecionados, de acordo com tema de pesquisa abordado. Busca na base de dados Scielo a partir do indexador “aids” para o período 2010-2020.



Fonte: Elaboração própria

Entre os temas mais abordados nos estudos sobre HIV/aids, encontrou-se a “Concepção da aids” a partir de diversos olhares de diferentes categorias e grupos sociais (n=38): indígenas, prostitutas, caminhoneiro, sorodiscordantes, idosos, crianças órfãs, mulheres ativistas, profissionais de saúde, jovens, entre outros. Nota-se que há interesse dos pesquisadores em apreender as concepções sobre a doença e os contextos de vulnerabilidade que possibilitam a infecção. Além disso, verificou-se que estes estudos visam entender o significado da doença e do tratamento para as pessoas que vivem com HIV, os sentimentos atribuídos, os elementos implicados na adesão à TARV e as diferentes maneiras de enfrentar a doença. O segundo assunto mais abordado nesses estudos foi “Políticas de Saúde” (n=34) com artigos sobre políticas de prevenção, avaliação e acesso ao serviço de saúde, formação profissional, distribuição e preço de medicamentos, entre outras políticas. Na categoria “Prevenção” (n=16) foram incluídos artigos sobre campanhas educativas, Profilaxia Pré-Exposição (PrEP), prevenção entre grupos específicos, como sorodiscordantes, adolescentes, prostitutas e outros. Na categoria “Educação em saúde” (n=15) foram abordados temas como prevenção das ISTs e educação sexual

nas escolas, o principal foco desses artigos foi a população adolescente/jovem. A categoria “Vulnerabilidade e grupos de risco” (n=13) abrangeu os estudos relacionados a vulnerabilidade de comportamentos sexuais e a vulnerabilidade de grupos específicos como a população feminina, adolescente, usuários de drogas, negros, entre outros. Pesquisas sobre os “Serviços de saúde” (n=12) incluíram assuntos como qualidade de atendimento, avaliação de serviços, acesso ao diagnóstico e ao tratamento. Na categoria “Tratamento e adesão” (n=12) os artigos abordaram itinerários terapêuticos, sigilo do diagnóstico, monitoramento e avaliação da adesão à TARV e qualidade de vida. A categoria “Movimentos sociais” (n=7) incluiu trabalhos sobre HIV/aids nos movimentos dos travestis, dos negros e dos homossexuais, por exemplo.

Na categoria “Concepções da aids” foram identificados estudos que focalizaram as representações sociais da aids. Neste contexto, foram localizadas 11 publicações em que constavam os termos “aids” e “representações sociais” nos seus títulos, entre os anos de 2010 e 2020. Por meio da análise do conteúdo dos resumos dos artigos, foram identificadas as seguintes referências às representações sociais da aids: (a) representações da aids para pessoas que não tem HIV (n=5), podendo ser eles estudantes, casais heterossexuais ou caminhoneiros; o objetivo destes estudos foi, em geral, compreender a influência das representações da aids na prevenção dos comportamentos de vulnerabilidade ao HIV; (b) representações da aids para pessoas que vivem com HIV/aids (n=5); (c) e, em um dos estudos (n=1) a aids apareceu apenas como “pano de fundo” do fenômeno estudado, focalizando a campanha de prevenção da aids.

Tendo em vista o panorama apresentado, algumas considerações merecem ser feitas. O número de produções nos últimos anos reafirma que há interesse dos pesquisadores em investigar as representações sociais da aids, seja para refletir sobre as campanhas educativas e preventivas, compreendendo o processo de vulnerabilização ou para planejar e implantar novas estratégias e políticas de adesão ao tratamento.

Em geral, os estudos que objetivam subsidiar políticas de prevenção têm como participantes da pesquisa as pessoas soronegativas. Estas pesquisas analisam as representações da aids, da transmissão do vírus, prevenção, entre outros, a fim de avaliar o conhecimento que as pessoas têm sobre a aids. Leal e Coêlho (2016) estudaram a representação da aids entre os estudantes de psicologia e encontrou que

o conhecimento sobre esse objeto nem sempre resulta em comportamentos mais seguros; as representações revelaram preconceito e estereótipias, identificando a aids como a doença do outro e dificultando a convivência social com as PVHA (LEAL e COÊLHO, 2016). Sousa, Silva e Palmeira (2014), ao pesquisar entre os caminhoneiros, encontraram resultados semelhantes, onde ideias associadas à aids estão embasadas em conhecimentos do início da epidemia (ancoragens em constructos como: "doença ruim", "doença perigosa", "doença incurável" e "doença que mata"). A transmissão do HIV relacionou-se ao sexo desprotegido com profissionais do sexo, gays e contato com sangue contaminado; a prevenção da aids foi representada pelo uso da camisinha nas relações extraconjugais e pela fidelidade da esposa (SOUSA, SILVA e PALMEIRA, 2014). Resultados similares foram encontrados na pesquisa de Oltramari e Camargo (2010), os quais estudaram a relação conjugal entre homens e mulheres heterossexuais: para estes, o cuidado era necessário apenas com pessoas de grupos sociais específicos, empregando a ideia de "grupos de risco". Além disto, os entrevistados relacionaram a aids ao medo e ao sexo com pessoas de comportamento perigoso (OLTRAMARI e CAMARGO, 2010). Deste modo, assim como os caminhoneiros, os casais heterossexuais consideram o parceiro conhecido menos perigoso do que as pessoas desconhecidas, e há negação do risco devido às relações estáveis. Concluiu-se, portanto, que estes estudos, a partir da análise das representações da aids, desvelaram um quadro importante de reflexão sobre o processo de vulnerabilidade ao HIV.

Identificar as representações sociais da aids também pode contribuir para apreender, compreender e explicar a relação entre o cotidiano dos pacientes e sua adesão ao tratamento. De acordo com, Nasser e Nemes (2016):

para analisar as possibilidades de a adesão ao tratamento vir a ser plenamente inserida no cotidiano das PVHA e, assim, transformá-lo ao ser por ele simultaneamente transformada, é preciso conhecer a situação e as condições de vida dessas pessoas - o que só se torna possível, apreendendo as RS que elas constroem sobre esse viver cotidiano (NASSER e NEMES, 2016, p.662).

Camargo et al (2014) encontraram duas concepções distintas de representação do tratamento: a primeira associada à imagem de uma vida normal mantida pela ideia de uso contínuo e regular dos medicamentos, compartilhada pelas pessoas com alta adesão ao tratamento; e, já a segunda, como algo que gera sofrimento e isolamento

social, mais característica de pessoas com baixa/inadequada e insuficiente/regular adesão. Além disso, foi encontrado que a boa relação com o médico, a equipe de saúde e a informação sobre o tratamento estão relacionados à alta adesão à TARV (CAMARGO et al., 2014).

Ribeiro, Giami e Freitas (2019) utilizaram esse campo teórico para analisar como as representações da doença, construídas por pessoas que vivem com HIV, influenciaram na busca tardia pelo diagnóstico. Desvelou-se que as representações originais da aids - como doença do outro, perigosa, grave, mortal e incurável – somada à negação do risco, devido à confiança em parceria fixa, contribuíram para a busca tardia por diagnóstico; seja devido à atitude de distanciamento das pessoas susceptíveis ou por não perceberem ou negarem os riscos aos quais estavam expostas em suas trajetórias de vida. A compreensão dos motivos que conduzem as pessoas a descobrirem tardiamente que elas vivem com HIV/aids é imperiosa no atual panorama da epidemia, para que sejam implementadas novas estratégias e políticas que visem o diagnóstico oportuno da infecção (RIBEIRO, GIAMI E FREITAS, 2019).

Com vista a contribuir para a melhora da qualidade de vidas das pessoas que vivem com HIV/aids, Costa, Oliveira e Formozo (2014) buscaram identificar o conteúdo e a estrutura das representações da aids e da qualidade de vida, analisando as relações estruturais entre as tais representações. Elaborou-se a hipótese de interação representacional do tipo coordenada, em conjugação, com encaixamento entre as duas representações, com implicações para a apropriação simbólica e avaliação da qualidade de vida para as pessoas vivendo com HIV. Esses achados, de acordo com os autores, consistem em subsídios para abordagens coletivas e individuais em saúde para melhoria da qualidade de vida desse grupo (COSTA, OLIVEIRA E FORMOZO, 2014).

No estudo de Gomes, Silva e Oliveira (2011), por sua vez, foi encontrado resultado interessante ao descrever o conteúdo das representações de adultos que vivem com HIV/aids, em que, apesar de serem permeadas pelo estigma e preconceito, os participantes assimilaram a aids às doenças crônicas, como diabetes. Evidencia-se, portanto, a tendência de transformação das representações da aids, substituindo a ideia de morte, por vida. Porém, a aids como uma doença crônica depende de tratamento específico e contínuo. Assim, acredita-se que existe a opção entre viver e morrer. Este fato gera a ideia de um poder sobre a aids, relacionado ou possivelmente enraizado na sensação de segurança oferecida pela existência e pela disponibilidade

dos fármacos, que se apresentam como eficazes contra a manifestação orgânica da síndrome, a necessidade de internação e a proximidade com o processo de morrer. Além disso, o estudo revelou que a aceitação do HIV contribuiu de forma objetiva e subjetiva no que se refere à relação deste indivíduo com ele mesmo e com a sociedade, sendo mais que uma simples aceitação, mas uma redescoberta da vida e, com ela, novas perspectivas. Este posicionamento favorece o processo de adesão à TARV. Assim, a forma como os sujeitos organizam o seu cotidiano para enfrentar e conviver com o HIV reflete diretamente em suas atitudes e suas práticas, tanto no processo de adesão, como nas relações sociais (o outro) e, principalmente, na relação individual (o eu). De acordo com os autores:

Estes sentimentos e emoções retratam de forma singular a representação da aids para um grupo de pessoas que tem vida, esperança e lutam por um espaço no mundo, no combate ao estigma, ao preconceito e à discriminação. Ter aids para eles não significa ser diferente ou anormal, significa, sobretudo, ter forças para lutar, para viver e ter uma vida normal (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011, p. 160).

Os autores concluíram que as pessoas que convivem com HIV/aids estão mais otimistas devido aos tratamentos eficazes no controle da doença (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011).

Diante do exposto, fica evidente que estudos no campo das representações da aids possibilitam a apreensão de processos e mecanismos pelos quais os sujeitos constroem o sentido desta epidemia em suas realidades cotidianas. Quando se propõe a estudar estas representações e suas repercussões na adesão ao tratamento, procura-se compreender qual a interpretação ou tradução que as pessoas que vivem com HIV/aids fazem da sua doença, da informação passada pelos profissionais da saúde, do impacto destes conteúdos na condução de seus tratamentos. Para propor mudanças nas condutas (aderir à TARV), precisa-se entender o que influencia nas ações, quais representações estão atreladas às condutas. Pois, todo novo objeto (o vírus HIV, os medicamentos, aderir ou não à TARV) parte do preexistente (representação da doença, representação do tratamento, entre outros) e do esperado (melhorar, não melhorar, ficar igual). Ou seja, recorre-se, simultaneamente, ao contexto imediato, ao passado e à expectativa do futuro (ARRUDA, 2002).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Identificar as características epidemiológicas e as representações sociais da aids entre adolescentes, com idades entre 13 e 19 anos, que vivem com HIV/aids no estado do Espírito Santo.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar o perfil epidemiológico dos adolescentes, de 13 a 19 anos, que vivem com HIV/aids, residentes no estado do Espírito Santo no período de 2010 a 2020;
- Analisar as representações sociais de aids entre adolescentes que vivem com HIV/aids desde o nascimento, bem como suas práticas sociais em relação ao HIV/aids e à terapia antirretroviral;
- Avaliar as causas de não adesão à TARV entre adolescentes que vivem com HIV/aids desde o nascimento e realizam tratamento no estado do Espírito Santo.

4 MÉTODO

Com a finalidade de alcançar os objetivos propostos, foi realizada uma pesquisa quanti-qualitativa com adolescentes que vivem com HIV/aids no estado do Espírito Santo, Brasil. Para traçar o perfil epidemiológico, foram utilizados os bancos de dados para notificação de casos de HIV/aids do Ministério da Saúde. No segundo momento, foram realizadas entrevistas, as quais foram propostas para apreender os significados e as experiências de vida dos entrevistados expressas pela própria linguagem (HEYL, 2007).

4.1 COMPONENTE QUANTITATIVO

Estudo ecológico conduzido com dados secundários contidos nos sistemas de informação referentes aos dados de adolescentes de 13 a 19 anos notificados com HIV ou aids no estado do Espírito Santo, no período de 2010 a 2020.

4.1.1 Coleta de dados

Os dados foram coletados a partir das bases de dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) de HIV e aids, Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL) e Sistema de Controle de Medicamentos (SICLOM), entre os anos de 2010 e 2020.

4.1.2 Variáveis estudadas

Dados sociodemográficos e clínicos, tais como: sexo, raça/cor, idade, escolaridade, município de residência, supressão viral, categoria de exposição e diagnóstico clínico (HIV ou aids).

4.1.3 Análise estatística

Todas as informações foram codificadas e armazenadas anonimamente em um banco de dados no Microsoft Office Excel (versão 2016) criado para este fim. Foi realizada análise descritiva, incluindo distribuição de frequências para variáveis

qualitativas e cálculo de média para variáveis quantitativas. Para os métodos de análise espacial, foram utilizados o mapeamento simples de eventos de saúde, e a análise exploratória foi utilizada para descrever padrões de distribuição geográfica.

As bases de dados relacionadas contendo os casos de adolescentes com HIV/aids no estado do Espírito Santo foram cedidas pelo Ministério da Saúde. Todas as informações contidas nas bases de dados foram utilizadas sem identificação dos sujeitos e somente foram empregadas para o desenvolvimento da pesquisa. A confidencialidade dos dados foi protegida durante todo o tempo.

4.2 COMPONENTE QUALITATIVO

4.2.1 Participantes

Para participar da pesquisa, os adolescentes deveriam ter: (1) evidência laboratorial de infecção pelo HIV e/ou diagnóstico de aids; (2) 13 a 18 anos de idade; (3) estar em acompanhamento ambulatorial (não internado); (4) fazer uso de medicação antirretroviral; (5) ter conhecimento da sua sorologia positiva para HIV; (6) possuir capacidade cognitiva para responder a entrevista. A idade dos participantes foi limitada a 18 anos porque após completarem 19 anos eles são transferidos de serviço de saúde e passam a ser acompanhados como adultos.

4.2.2 Procedimentos de coleta dos dados

Inicialmente foi realizado um levantamento dos adolescentes que realizavam tratamento no Serviço de Atendimento Especializado (SAE) Pediátrico do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), em Vitória – ES e estavam dentro dos critérios de inclusão do estudo. A escolha deste serviço de saúde se justifica por este ser referência para todo o estado do Espírito Santo, com uma demanda de 80% de todos os casos pediátricos de HIV/aids do estado, atendendo também pacientes provenientes do sul da Bahia e do leste de Minas Gerais (MOREIRA-SILVA et al., 2015). Além disso, o HINSG é o hospital público, vinculado ao Sistema Único de Saúde, referência terciária para o atendimento de urgência/emergência e especialidades pediátricas à população de 0 a 18 anos de idade; sendo composto por: Centro de Terapia Intensiva, Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Centro de

Tratamento de Queimados, Centro Cirúrgico, Pronto Socorro e Ambulatório de diversas especialidades, entre elas o Setor de internação de Infectologia Pediátrica e o SAE em HIV/aids e outras ISTs para crianças e adolescentes.

Aqueles adolescentes aptos a participar do estudo foram convidados para entrevista em profundidade. Após o aceite, os termos de Consentimento Livre e Esclarecido e de Assentimento eram apresentados aos adolescentes e assinados, como condição prévia para a realização da entrevista.

As entrevistas ocorreram em uma sala reservada do ambulatório de enfermagem do HINSG. Durante estas, observou-se que os adolescentes estavam retraídos e desconfortáveis em conversar com a entrevistadora e, por este motivo, algumas alterações foram realizadas no roteiro de entrevista, na técnica de abordagem e no local onde eram realizadas. Apesar dessas alterações, essas primeiras entrevistas também foram incluídas na análise.

Em busca de um local que fosse mais informal e deixasse os adolescentes mais a vontade, as entrevistas passaram a ser realizadas no Projeto Social Casa Sagrada Família (Casf), apresentado pela assistente social do SAE Pediátrico do HINSG. Este projeto social acontece em uma chácara no bairro Retiro do Congo, no município de Vila Velha-ES e é frequentado pelos adolescentes que realizam o tratamento no HINSG. A Casf, fundada em 1996, é uma obra da Comunidade Católica Epifania, que abriga crianças que perderam os pais em decorrência das complicações da aids. Esta Comunidade também realiza visitas domiciliares com o intuito de acompanhar o tratamento da criança junto à família, incentivar os pais quanto à adesão ao tratamento, bem como tem como objetivo levar apoio espiritual e humano. Além disso, a instituição desenvolve várias atividades com as crianças e os adolescentes que vivem com HIV/aids, entre elas: distribuição de cestas básicas e lanches comunitários, acompanhamento psicopedagógico, palestras de prevenção do HIV/aids para a comunidade em geral e reunião mensal com as famílias do programa (oração e assistência). Na reunião do mês de novembro de 2019, foi apresentado o projeto desta pesquisa para os adolescentes presentes, os quais foram convidados a participar das entrevistas. Já nas primeiras entrevistas, percebeu-se maior abertura dos adolescentes com falas mais espontâneas e profundas, repletas de sentimentos e emoções mais explicitamente demonstrados nas suas narrativas.

Posteriormente, foram coletados, nos prontuários do HINSG, os dados clínicos e sociodemográficos dos adolescentes entrevistados. Foi utilizado um instrumento

específico e padronizado, contendo informações como: categoria de exposição, condição de diagnóstico, quantificação da carga viral plasmática do HIV e contagem de linfócitos T CD4⁺ dos exames mais atuais, uso atual de antirretroviral, esquema medicamentoso utilizado e resistência viral.

4.2.3 Roteiro de entrevista

As questões norteadoras do roteiro de entrevista, assim como seu local de realização, também foram modificadas para melhor responder aos objetivos do presente estudo. Foi introduzida uma técnica de aproximação com os entrevistados: o desenho. Por meio do desenho, os adolescentes se sentiam à vontade para se expressarem e, aos poucos, descontraíam para conversar com a entrevistadora.

Deste modo, antes de iniciar as perguntas, era dado ao adolescente papel em branco e lápis de cor para que ele fizesse um desenho que o representasse ou desenhasse algo que ele gostasse de fazer. Após finalizar o desenho, o adolescente era estimulado a falar sobre o que desenhou, o que significava para ele e o que o motivou a fazer esta escolha. Em seguida, eram iniciadas as perguntas, das mais gerais para as mais específicas, seguindo o roteiro da entrevista em profundidade (ANEXO A), previamente elaborado em conjunto com outros pesquisadores da Universidade Federal do Espírito Santo. Este roteiro foi composto dos seguintes blocos de informações:

- aproximação (momento de discurso livre, em que o adolescente era estimulado a contar sua vida livremente, sua rotina, coisas legais e não legais que acontecem e quais os sentimentos em relação a isso);
- tratamento (levantamento sobre a rotina do tratamento, dificuldade e apoios encontrados);
- ambiguidades do tratamento (investigação sobre as motivações de aderir ou não ao tratamento);
- aids (levantamento dos sentidos e simbolismos que atribui à aids, identificação da rede de apoio para revelação do diagnóstico);
- encerramento (expectativas e sugestões de como melhorar o tratamento; espaço aberto para discurso livre).

4.2.4 Análise dos dados

4.2.4.1 Análise de conteúdo

Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, sendo identificadas por nomes fictícios, alguns deles escolhidos pelos próprios entrevistados, a fim de manter o anonimato dos participantes. O número de entrevistas não foi pré-definido, sendo a coleta de dados interrompida com a saturação dos dados. Para definição dessa interrupção, os dados foram tratados e analisados durante a coleta de dados. A saturação se deu quando houve repetição e conjunção de temas abordados pelos entrevistados.

Para analisar os dados, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, metodologia de pesquisa usada para descrever e interpretar o conteúdo de diversas classes de documentos e textos (MORAES, 1999). Essa análise, conduzindo a descrições sistemáticas, qualitativas ou quantitativas, ajuda a reinterpretar as mensagens e a atingir uma compreensão de seus significados num nível que vai além de uma leitura comum. A análise de conteúdo, em sua vertente qualitativa, parte de uma série de pressupostos, os quais, no exame de um texto, servem de suporte para captar seu sentido simbólico (CÂMARA, 2013; MENDES e MISKULIN, 2017; MORAES, 1999). Minayo (1992) afirma que:

[...] a análise de conteúdo parte de uma literatura de primeiro plano para atingir um nível mais aprofundado: aquele que ultrapassa os significados manifestos. Para isso, a análise de conteúdo em termos gerais relaciona estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados. Articula a superfície dos textos descrita e analisada com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção de mensagem (MINAYO, 1992, p. 203).

Para isso, foi necessária a descrição analítica, segundo procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo. Em termos de aplicação, a análise de conteúdo permite o acesso a diversos conteúdos, explícitos ou não, presentes em um texto, entre eles, a análise das representações sociais sobre determinado objeto social (OLIVEIRA, 2008).

Diferentes tipos de técnicas podem ser adotados para o desenvolvimento da análise de conteúdo¹. Cada técnica permite a exploração do material analisado a partir da observação de diferentes elementos presentes no texto, bem como conduzem a resultados distintos em termos de compreensão da mensagem.

Moraes (1999) destaca, ainda, que é importante definir os objetivos da análise de conteúdo, levando em consideração os aspectos intrínsecos da matéria-prima da análise, do contexto a que as pesquisas se referem e das inferências pretendidas (MORAES, 1999). Nesta pesquisa, a análise de conteúdo será orientada de acordo com a abordagem de TRS de Jodelet (2001), a qual levanta as seguintes questões: "Quem sabe e de onde sabe? — O que e como sabe? — Sobre o que sabe e com que efeito? ". Ademais, para alcançar os objetivos propostos neste estudo, será dado enfoque à questão "para dizer o quê?", buscando direcionar as análises para as características da mensagem propriamente dita, seu valor informacional, as palavras, argumentos e ideias nela expressos, que é o que constitui uma análise temática (MORAES, 1999).

Para isto, a técnica de análise de conteúdo pressupõe algumas etapas definidas por Bardin (2000) como: pré-análise; exploração do material ou codificação; e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Na pré-análise, são desenvolvidas as operações preparatórias para a análise propriamente dita, envolvendo os seguintes processos: escolha dos documentos ou definição do *corpus* de análise; formulação das hipóteses e dos objetivos da análise; e elaboração dos indicadores que fundamentam a interpretação final. O próximo passo é a codificação, processo através do qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes ao conteúdo expresso no texto. Na terceira e última etapa, tratamento dos resultados, inferência e interpretação, busca-se colocar em relevo as informações fornecidas pela análise, através de quantificação simples (cálculos de frequência) ou mais complexa como a análise fatorial, permitindo apresentar os dados em diagramas, figuras, modelos, entre outros (BARDIN, 2000).

¹ Como, por exemplo: análise temática ou categorial, análise de avaliação ou representacional, análise da enunciação, análise da expressão, análise das relações ou associações, análise do discurso, análise léxica ou sintática, análise transversal ou longitudinal, análise do geral para o particular, análise do particular para o geral, análise segundo o tipo de relação mantida com o objeto estudado, análise dimensional, análise de dupla categorização em quadro de dupla entrada, dentre outras (MORAES, 1999).

Conforme apontado, a análise de conteúdo é um conjunto de procedimentos sistemáticos que exige um rigor metodológico ao seu desenvolvimento de forma a permitir a replicabilidade da técnica, possibilitando a comparação entre resultados de diferentes estudos. Dentro dessa perspectiva, primeiramente, realizou-se uma leitura flutuante das entrevistas transcritas, ou seja, leitura exaustiva sem a intenção de perceber elementos específicos durante essa etapa. A partir desta primeira leitura, foram definidas hipóteses provisórias sobre o objeto estudado e sobre os conteúdos do texto em análise. Após este momento, foram definidas as unidades de registro (UR), elemento unitário de conteúdo a ser submetido à quantificação e posterior classificação. Foram consideradas como UR: palavras e frases de acordo com um recorte do sentido e não da forma (estrutura textual). Assim, foi marcado no texto o início e o final de cada UR, de modo a abranger a maior parte do texto. Conjuntos de UR foram associados e classificados de acordo com os temas, ou seja, cada tema é composto por um conjunto de UR. Esses temas foram quantificados em número de UR para cada entrevista. A partir dos temas determinados e da sua quantificação, foram definidas as dimensões nas quais os temas apareceram, agrupando-os segundo critérios teóricos e as hipóteses de análise. Para o desenvolvimento da análise categorial, os temas foram agrupados, formando categorias. Na construção das categorias, foi considerada a importância quantitativa e qualitativa dos temas, buscando que estas sintetizassem as UR extraídas no texto, agregando os significados existentes no texto em subconjuntos e comportando a maior parte do material analisado. Em suma, pretendeu-se que estas categorias expressassem os significados contidos nas entrevistas.

4.2.4.2 Classificação hierárquica descendente

A fim de complementar a análise de conteúdo, as entrevistas transcritas foram processadas pelo *software* de Análise Textual Iramuteq (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires – Versão 0.7 alpha 2*), para permitir análises multivariadas, em especial, a Classificação Hierárquica Descendente (CHD).

A CHD classifica os segmentos de texto em função dos seus respectivos vocabulários, analisa lexicograficamente o texto e categoriza o *corpus* em classes, ou seja, agrupa as palavras estatisticamente significativas. O material inicial é

denominado de Unidade de Contexto Inicial (UCI), em que cada entrevista é considerada uma UCI. A partir destas UCI são obtidas as Unidades de Contexto Elementar (UCE), que são os segmentos de textos que compõem cada classe e apresentam vocabulário semelhante entre si e diferentes das UCE das outras classes. A CHD é realizada em três etapas: a preparação e codificação do texto inicial, a classificação hierárquica descendente (realizada pelo processamento dos dados) e a interpretação das classes (CAMARGO e JUSTO, 2013a; MARCHAND e RATINAUD, 2012).

Preparar o texto inicial na pesquisa qualitativa significa transcrever as entrevistas, que constituem o *corpus* de análise. Nesta pesquisa, as 13 entrevistas originaram 13 textos organizados em um único arquivo, que originou 13 UCI. Cada uma foi separada por uma linha de comando, compreendendo somente uma variável (n), escolhida conforme numeração dada a cada participante, por exemplo: **** *PART_01. Após a transcrição realizada no *LibreOffice Writer* do pacote LibreOffice.org, o arquivo foi salvo como documento de texto que usa codificação de caracteres no padrão UTF-8 (*Unicode Transformation Format 8 bit codeunits*). As perguntas foram suprimidas, mantendo-se somente as respostas de forma completa e referenciada à pergunta. A seguir, foi realizada a revisão de todo o arquivo, a correção de erros de digitação e pontuação, e a uniformização das siglas.

A partir do *corpus*, os segmentos de textos gerados em cada classe foram obtidos contextualizando as palavras estatisticamente significativas, permitindo que a análise qualitativa dos dados fosse realizada. No processamento do *corpus* deste trabalho foram classificadas 463 UCE, das quais 403 foram aproveitadas, ou seja, 87,04% do total do *corpus*. Considera-se um bom aproveitamento de UCE o índice de 75% ou mais (CAMARGO e JUSTO, 2013b).

As classes são formadas segundo a relação das várias UCI processadas e que apresentam palavras homogêneas. Para a classificação e a relação das classes, as UCI são agrupadas quanto às ocorrências das palavras por meio de suas raízes lexicais, originando as UCE, o que resulta na criação de um dicionário com formas reduzidas, utilizando-se, para tanto, do teste qui-quadrado (χ^2), que revela a força associativa entre as palavras e a sua respectiva classe. Essa força associativa é analisada quando o teste for maior que 3,84, representando $p < 0,0001$. O menor valor do qui-quadrado representa uma menor relação entre as variáveis (MARCHAND e RATINAUD, 2012).

Após o processamento e o agrupamento quanto às ocorrências das palavras, a CHD cria o dendograma das classes. Esta figura, além de apresentar as classes, demonstra a ligação entre elas, possibilitando visualizar as palavras que obtiveram maior porcentagem quanto à frequência média entre si e diferente entre elas.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo (CEP-CCS-UFES), sob o número 3.006.581 (ANEXO B). Os termos de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO C) e de Assentimento (ANEXO D) foram devidamente assinados. As informações coletadas dos prontuários e entrevistas foram utilizadas somente para a realização da pesquisa e a confidencialidade das informações foi protegida para que a identidade do participante fosse resguardada por meio de anotações codificadas. Os pesquisadores se comprometeram a não revelar a identidade dos participantes, bem como a utilizar as informações obtidas para fins estritamente científicos, conforme normas e diretrizes para desenvolvimento de pesquisa com seres humanos, constantes na Resolução 196/1996 e 476/2012, do Conselho Nacional de Saúde, e suas complementares.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS ADOLESCENTES QUE VIVEM COM HIV/AIDS, RESIDENTES NO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO ENTRE 2010 E 2020

Entre 2010 e 2020, no estado do Espírito Santo, foram notificados 523 casos de HIV/aids entre adolescentes de 13 a 19 anos de idade, perfazendo uma média de 47 casos por ano. Foi observado maior ocorrência dos casos no sexo masculino (68,8%), estes são mais velhos (média=18,0 anos) e poucos deles estão na faixa etária de 13 a 15 anos (4,2%). A raça/cor parda predominou em ambos os sexos. A escolaridade das meninas é menor, estando 47,2% delas no ensino fundamental, enquanto 45% dos meninos já estão no ensino médio. Entre a categoria de exposição também podem ser observadas diferenças entre os sexos, onde a maior parte das adolescentes do sexo feminino identifica-se como heterossexual (82,2%) e no sexo masculino predominam os que se reconhecem como homossexuais (55,0%). Na Tabela 1, apresenta-se a distribuição de adolescentes notificados, segundo características sociodemográficas e categoria de exposição.

Tabela 1 – Distribuição dos casos de HIV/aids (n=523) por sexo, segundo faixa etária, raça/cor, escolaridade e categoria de exposição, no período de 2010 a 2020, no estado do Espírito Santo – Brasil.

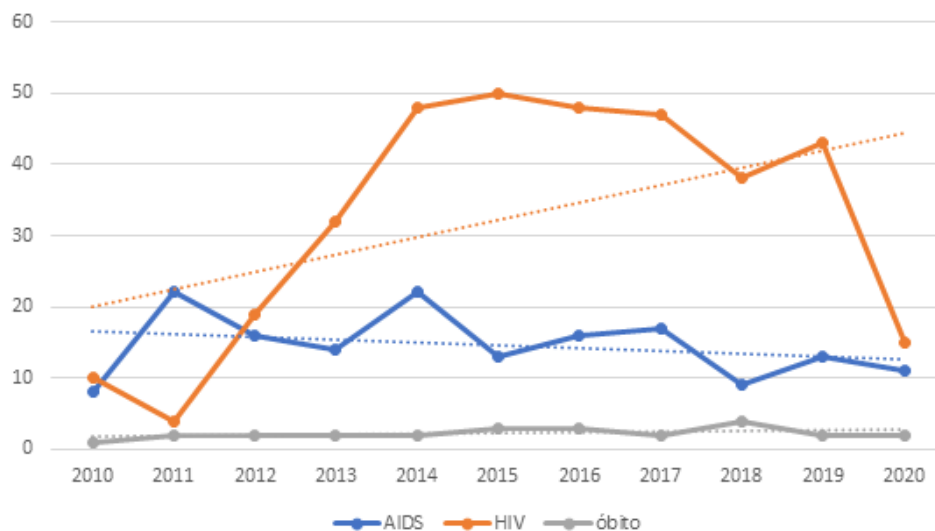
Variáveis	Sexo	
	Feminino (%)	Masculino (%)
Faixa etária		
13 a 15 anos	26 (16,0)	15 (4,2)
16 a 18 anos	89 (54,6)	174 (48,3)
19 anos	48 (29,4)	171 (47,5)
Raça/cor		
Branca	25 (15,3)	88 (24,4)
Preta	24 (14,7)	42 (11,7)
Parda	89 (54,6)	156 (43,3)
Outros	2 (1,2)	4 (1,1)
Ignorado	23 (14,1)	70 (19,4)
Escolaridade		
Fundamental	77 (47,2)	74 (20,6)
Médio	43 (26,4)	162 (45,0)

Superior	1 (0,6)	33 (9,2)
Ignorado	42 (25,8)	91 (25,3)
Categoria de exposição		
Homossexual	1 (0,6)	198 (55,0)
Bissexual	1 (0,6)	42 (11,7)
Heterossexual	134 (82,2)	52 (14,4)
Transmissão		
vertical	8 (4,9)	7 (1,9)
Ignorado	19 (11,7)	61 (16,9)
Total	163 (31,2)	360 (8,8)

Fonte: Elaboração própria

Os dados coletados demonstram tendência de crescimento linear nos casos de infecção por HIV, principalmente a partir de 2011, apesar de, entre 2019 e 2020, ter havido uma queda brusca. Os casos de aids mantiveram-se praticamente constantes, com pequenas flutuações ao longo dos 10 anos analisados, variando entre 8 (2010) e 22 casos (nos anos 2011 e 2014), com tendência de decréscimo (Figura 4). Dos 161 casos de aids analisados nessa pesquisa, 6,8% (n=11) evoluíram para óbito.

Figura 4 – Ano de diagnóstico dos casos de HIV (n=354) e aids (n=161) em adolescentes (13 a 19 anos) e número de óbitos, período de 2010 a 2020, no estado do Espírito Santo – Brasil.

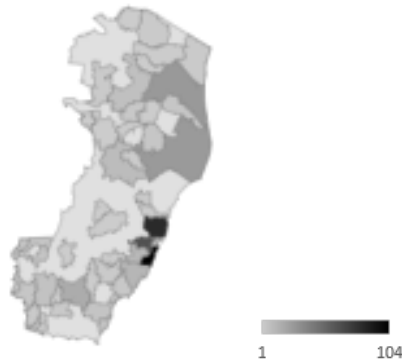


Fonte: Elaboração própria.

Na Figura 5, pode-se visualizar a distribuição geográfica dos casos de HIV/aids por municípios de residência, no período de 2010 a 2020, no estado do Espírito Santo. Os

casos de HIV/aids ocorrem em todas as regiões do estado do Espírito Santo, estando mais concentrados na região litoral, principalmente próximo a capital do estado, nos municípios de Vila Velha (19,9%), Serra (15,9%), Vitória (14,0%) e Cariacica (12,0%).

Figura 5 – Distribuição geográfica dos casos de HIV/aids (n=523) por municípios de residência, no período de 2010 a 2020, no estado do Espírito Santo – Brasil.



Fonte: Elaboração própria.

Ao analisar os casos de aids por via de transmissão foi observado que entre os adolescentes mais novos, menores de 15 anos, a transmissão vertical foi mais frequente (36,4%). Por outro lado, acima dos 16 anos, a transmissão sexual ocorreu em mais de 90% dos casos. No exame de carga viral o HIV foi detectável em 100% dos casos de transmissão vertical e em quase 80% dos casos de transmissão sexual. Observa-se grande número de casos em que o tipo de transmissão foi ignorado, fato que repercute diretamente na análise dos dados (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição dos casos de aids (n=164) por via de transmissão, de acordo com faixa etária e carga viral, no período de 2010 a 2020, no estado do Espírito Santo – Brasil.

Variáveis	Tipo de transmissão		
	Vertical (%)	Sexual (%)	Ignorado (%)
Faixa etária			
13 a 15 anos	4 (36,4)	10 (9,6)	4 (8,2)
16 a 19 anos	7 (63,6)	94 (90,4)	45 (91,8)
Carga viral			
Detectável	11 (100,0)	81 (77,9)	36 (73,5)
Indetectável	0	13 (12,5)	10 (20,4)
Ignorado	0	10 (9,6)	3 (6,1)
Total	11 (6,7)	104 (63,4)	49 (29,9)

Fonte: Elaboração própria

No presente levantamento, foi possível observar maior frequência dos casos de HIV/aids em adolescentes do sexo masculino, com mais de 16 anos, da raça/cor parda, que cursavam o ensino médio. A via de infecção mais frequente foi a sexual, na relação homossexual. A carga viral de HIV destes adolescentes foi detectável em quase totalidade dos casos e onze deles evoluíram para óbito (6,8%), devido a complicações da aids.

No Brasil, também foi observada essa tendência de incremento na taxa de detecção de AIDS na faixa etária de 15 a 19 anos no sexo masculino (29%), entre os anos 2010 e 2020. Esta faixa etária foi a única a apresentar aumento nas taxas de detecção entre os indivíduos do sexo masculino e, em 2020, apresentou taxa de detecção maior que às do sexo feminino (BRASIL, 2021). Este perfil epidemiológico também foi encontrado em outros trabalhos e a principal via de transmissão do HIV, entre os adolescentes com mais de 16 anos, foi a relação sexual desprotegida (BRASIL, 2021; CABRAL, SANTOS e OLIVEIRA, 2015; CAMPOS et al., 2014; FERRO, 2021; MARTINS et al., 2020; SILVA et al., 2017).

Uma das explicações, encontrada na literatura, é o fato de os adolescentes mais velhos tenderem a ter maior número de parceiros/as, sucessivos/as ou simultâneos/as; de se envolverem em relacionamentos instáveis, onde as relações sexuais nem sempre são protegidas (ASINELLI-LUZ e JÚNIOR, 2008; CABRAL, SANTOS e OLIVEIRA, 2015; FERRO, 2021). Como elementos adicionais, pode-se considerar, o desconhecimento e a descrença no uso do preservativo (ASINELLI-LUZ e JÚNIOR, 2008; FERRO, 2021); reconhecer-se invulnerável, mesmo após relações sexuais desprotegidas (ASINELLI-LUZ e JÚNIOR, 2008; CABRAL, SANTOS e OLIVEIRA, 2015); e, a inconsistência entre discurso e prática de prevenção do HIV/aids (ASINELLI-LUZ e JÚNIOR, 2008; CABRAL, SANTOS e OLIVEIRA, 2015; LEAL e COELHO, 2016; OLTRAMARI e CAMARGO, 2010; RIBEIRO et al., 2019; SOUSA, SILVA e PALMEIRA, 2014).

Em relação à categoria de exposição, observou-se o predomínio da categoria homossexual entre os homens e heterossexual entre as mulheres, corroborando com outros estudos (BRASIL, 2021; CABRAL, SANTOS e OLIVEIRA, 2015; SILVA et al., 2017). As primeiras representações sociais criadas no início da história da aids, onde o vírus HIV era específico ao “grupo de risco” homossexual, usuários de drogas e tantos outros associados à ausência de práticas de sexo seguro, têm levado homens e mulheres heterossexuais a terem menor percepção que sua orientação sexual não

lhes conferem proteção contra o HIV (OLTRAMARI e CAMARGO, 2010; RIBEIRO et al., 2019; SOUSA, SILVA e PALMEIRA, 2014).

Quanto aos adolescentes homens que fazem sexo com homens (HSH), é nesta fase da vida que acontecem as primeiras experiências sexuais e, em geral, de forma velada, sem o conhecimento ou acolhimento da família. Assim, o sofrimento psíquico advindo da homofobia e do isolamento social a que estes adolescentes são submetidos contribui para que se exponham a situações de maior risco de contraírem ISTs, como o HIV/aids (TAQUETTE et al., 2011). Com frequência, esses rapazes têm a autoestima comprometida, deixando-os susceptíveis a relacionamentos afetivo-sexuais em posição de desigualdade de poder, dificultando a negociação de práticas sexuais seguras (TAQUETTE et al., 2011). Soma-se o fato que o sexo intergeracional, que ocorre com frequência entre HSH, é apontado como um fator de risco para aquisição do HIV em jovens e, nessa relação, também podem ocorrer diferenças de status financeiro ou social (WOLF et al., 2017).

No tocante a raça/cor autodeclarada, neste estudo, houve predomínio da raça/cor parda. Esta variável “raça/cor” é relevante para traçar o perfil epidemiológico, não sendo significativa na relação com a prática sexual segura (BRASIL, 2008). Em relação à escolaridade, observaram-se neste estudo, diferenças nas proporções de casos segundo sexo: os casos notificados como aids no sexo masculino apresentaram grau de instrução mais elevado que os casos no sexo feminino. Dados semelhantes ao perfil nacional dos casos notificados em 2020, onde 41,1% dos adolescentes do sexo masculino tinham ensino médio completo, enquanto no sexo feminino esse mesmo grupo representou 26,5% (BRASIL, 2021).

Estudos demonstram associação significativa entre baixa escolaridade e vulnerabilidade, em que, nesse âmbito, a escolaridade influencia diretamente no poder de discernimento e/ou na tomada de decisão dos adolescentes quando expostos a situações de risco; mesmo os adolescentes que vivem com HIV/aids podem se tornar alvo de outras ISTs, além de poder vir a ser potencial multiplicador do vírus (CAMPOS et al., 2014). O nível de escolaridade também tem grande relevância para os adolescentes que vivem com HIV/aids, pois, aqueles com maior escolaridade, buscam mais informações sobre a doença e aderem melhor ao tratamento antirretroviral (CARDOSO e ARRUDA, 2004). Ressalta-se que a proporção de notificações sem informação de escolaridade permanece elevada em ambos os sexos: 25,8% entre as

mulheres e 25,3% entre os homens; e esta lacuna prejudica a interpretação dos dados.

A distribuição espacial do HIV/aids, entre adolescentes, evidenciou que as maiores taxas de prevalências se concentraram na região metropolitana, próxima a capital. A tendência de convergência nos grandes centros urbanos, provavelmente, ocorre devido a estes lugares apresentarem melhor resolubilidade no setor da saúde e sediar grande parte dos Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) e Serviços de Atendimento Especializados (SAE), além da localização espacial estratégica, que favorece o deslocamento desses adolescentes em busca do serviço (CABRAL, SANTOS e OLIVEIRA, 2015).

Ao analisar o número de casos de HIV e de aids no período de 2010 a 2020, foi observada queda acentuada nos anos 2019 e 2020. Segundo o Ministério da Saúde, essa diminuição dos casos de aids, em quase todo o país, pode estar relacionada à subnotificação de casos, em virtude da sobrecarga dos serviços de saúde durante a pandemia da COVID-19 (BRASIL, 2021).

Apesar da aids estar na Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças desde 1986, a notificação dos casos de infecção pelo HIV passou a ser obrigatória apenas em 2014 - portaria nº 1.271 (BRASIL, 2014), e, por este motivo, observou-se, nesse estudo, o aumento expressivo de casos de HIV a partir de então. A tendência de aumento dos casos de HIV até 2019, vista neste estudo, é uma característica peculiar desta faixa etária (CABRAL, SANTOS e OLIVEIRA, 2015). De acordo com os dados do Ministério da Saúde (2021), houve aumento de 29,0% dos casos de HIV na faixa etária de 15 a 29 anos (BRASIL, 2021). Por outro lado, os casos de aids, entre 2010 e 2020, apresentaram estabilidade com tendência de decréscimo, provavelmente devido aos benefícios da Terapia Antirretroviral (TARV).

Outro dado observado nesta pesquisa, e que deve ser ressaltado, foi o alto percentual de carga viral detectável entre os adolescentes, independentemente da via de infecção. Estes resultados sugerem que os adolescentes não estão aderindo ao tratamento recomendado, que, de acordo com o protocolo nacional, deve ser iniciado o tratamento precocemente, mesmo em indivíduos assintomáticos (BRASIL, 2018). A partir desses dados, percebe-se que os 523 adolescentes do estudo não estavam ingerindo corretamente os antirretrovirais, pois estes medicamentos reduzem a carga viral de HIV no sangue circulante, a qual passa ser indetectável.

De acordo com a literatura científica, a baixa adesão entre os adolescentes está associada a vários motivos, como: esquemas de tratamento complexos e com efeitos colaterais; rigidez dos horários; alterações nas rotinas diárias; receio de que outras pessoas descubram o diagnóstico; ocorrência recente de eventos estressantes; diagnóstico de depressão ou ansiedade; atitudes oposicionistas e de revolta frente a uma revelação de diagnóstico inadequada ou o desconhecimento do diagnóstico (GRABIN, GATTO e GARBIN, 2017; GUERRA e SEIDL, 2010; KOURROUSKI e LIMA, 2009; MURPHY et al., 2003; RIBEIRO et al., 2010; SEIDL et al., 2005; WILLIAMS et al., 2006). Sem o devido acompanhamento clínico/laboratorial/medicamentoso, o sistema imunológico fica comprometido e susceptível às doenças oportunistas, que pode levar o adolescente ao óbito (BRASIL, 2018).

Neste estudo, 11 (6,8%) dos adolescentes notificados como caso de aids evoluíram para o óbito. A mortalidade em decorrência da aids em adolescentes está relacionada com a fragilidade em diagnosticar precocemente os casos de infecção, bem como monitorar o estado de saúde dessa faixa etária (FERRO, 2021). É imprescindível acompanhar como está sendo realizado o tratamento antirretroviral, monitorando a imunidade e a efetividade da medicação; para isso é necessário o acesso à medicação e aos serviços de saúde (BRASIL, 2018).

Cabe enfatizar que no Brasil a distribuição dos antirretrovirais é gratuita (PAULA et al., 2012). Contudo, mais que ter acesso à medicação, é importante que sejam construídos vínculos entre profissionais, adolescentes e famílias para obter segurança e comprometimento no tratamento continuado a fim de garantir melhor qualidade de vida para estes adolescentes (FERRO, 2021).

Como limitação desses dados, aponta-se a utilização de base de dados secundária, que não permitiu um contato direto com os adolescentes, além disso, houve também a presença de dados faltantes ou incompletos, que dificultaram a interpretação de alguns resultados encontrados. Ressalta-se, também, que o levantamento de dados em período da pandemia de COVID-19 pode ter repercutido na diminuição de notificações de HIV/aids (BRASIL, 2021).

O ponto forte deste levantamento, foi o número elevado de carga viral detectável, que aponta falhas nos serviços de saúde. Os resultados demonstram a importância da elaboração de uma política pública a fim de melhorar o acesso dos adolescentes aos serviços, possibilitando assim o diagnóstico de HIV mais precoce, uma melhor adesão e controle dos parâmetros clínicos desses adolescentes.

5.2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA AIDS E PRÁTICAS SOCIAIS EM RELAÇÃO AO HIV/AIDS E À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL (TARV)

Com o propósito de analisar as representações sociais da aids entre os adolescentes que vivem com HIV/aids desde o nascimento, bem como suas práticas sociais em relação ao HIV/aids e à terapia antirretroviral, a próxima seção será dividida em três subseções: contexto dos participantes, análise de conteúdo e classificação hierárquica descendente. Apesar de subdividir os resultados por método de análise, a discussão sobre as práticas sociais e o enfrentamento do HIV/aids repercutindo na não adesão à TARV, será realizada de modo integrado, devido a confluência dos achados.

5.2.1 Contexto dos participantes

A fim de apreender o conteúdo das narrativas analisadas, são abordados nessa seção o contexto e algumas características pessoais dos adolescentes que participaram desta pesquisa, pois, de acordo com Nascimento et al (2018), para pensar o indivíduo é importante considerar o tempo, o espaço e a sociedade em que ele vive (NASCIMENTO et al., 2018). Como destaca Moraes (1999):

A compreensão do contexto evidencia-se como indispensável para entender o texto. A mensagem da comunicação é simbólica. Para entender os significados de um texto, portanto, é preciso levar o contexto em consideração (MORAES, 1999, p.3).

Participaram deste estudo 13 adolescentes que vivem com HIV/aids, na faixa etária de 15 a 18 anos, de ambos os sexos (6 do sexo feminino e 7 do sexo masculino), residentes na Região Metropolitana de Vitória/ES e no interior da Bahia. São adolescentes que foram infectados pelo HIV via transmissão vertical e estão em tratamento antirretroviral. Optou-se por estudar essa população de adolescentes por ser um grupo que convive com a infecção desde o nascimento e por isso será possível analisar uma perspectiva de um tratamento de longa duração. O esquema medicamentoso mais frequentemente adotado foi o TDF+3TC+ATV+RTV utilizados juntos, em tomada única diária (no horário de preferência do adolescente, sempre no mesmo horário, com ou sem alimentos). Como nunca conheceram outra condição, era

esperado que estes adolescentes tivessem boa adesão, porém, apenas 5 adolescentes apresentaram carga viral indetectável (Tabela 3).

Tabela 3 - Caracterização geral dos adolescentes que participaram do estudo, no momento da entrevista.

Nome fictício	Sexo	Idade	Local de residência	carga viral (cópias/mL)	CD4+ (cél/mm ³)	TARV	Via de exposição
Baiano	M	15	BA	11.132	512	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Lena	F	15	ES	178	134	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Ro	M	16	ES	Não detectado	1464	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Kiss	F	15	ES	Não detectado	886	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Cris	M	18	ES	Não detectado	578	TDF+3TC+EFV	Vertical
Anita*	F	15	ES	357	436	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Neguinha	M	17	ES	Não detectado	515	TDF+3TC+DTG	Vertical
Shunchay*	M	17	ES	15.317	672	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Mateus*	M	18	ES	40	795	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Isa	F	15	ES	2.611	219	TNF+3TC+RAL	Vertical
Hope*	F	15	ES	Não detectado	587	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Heloisa*	F	15	ES	4.195	752	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
João							
Guilherme*	M	15	ES	382	855	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical

*Nomes fictícios escolhidos pelos próprios participantes. BA - Bahia; ES - Espírito Santo. TDF - Tenofovir; 3TC - Lamivudina; ATV - Atazanavir; RTV - Ritonavir; EFV - Efavirenz; DTG - Dolutegravir; RAL - Raltegravir.

Nesse estudo, mesmo não interagindo entre si, os participantes foram considerados um grupo por possuírem características similares, como: estarem na mesma faixa etária de desenvolvimento psicossocial (adolescência), compartilharem a experiência de viver com HIV, terem sido infectados pela mesma via de transmissão, serem

atendidos no mesmo serviço de saúde e, os residentes no ES, participarem do mesmo projeto social. O fato deste estudo ser realizado com um grupo é proveitoso porque, segundo a TRS, as concepções de mundo aceitas e compartilhadas pelos membros de um mesmo grupo definem uma visão consensual de realidade, direcionando trocas e ações cotidianas (CARDOSO e ARRUDA, 2000; JODELET, 2001). Portanto, espera-se que as representações sociais da aids elaboradas pelo grupo de adolescentes que participaram da presente pesquisa sejam compartilhadas entre eles e orientem suas práticas relacionadas ao tratamento antirretroviral, possibilitando, assim, alcançar o objetivo do presente estudo de compreender os fatores associados a não adesão à TARV.

O contexto familiar de adolescentes com infecção pelo vírus HIV adquirida por transmissão vertical merece atenção especial. Grande parte dos entrevistados perdeu a mãe ou ambos os pais na infância, alguns nem chegaram a conhecê-los, e, a partir de então, passaram a residir na casa de familiares ou em instituições de acolhimento. Um dos entrevistados, não tem contato com o pai por este estar encarcerado. Assim, com frequência, acontece a troca de lares destes adolescentes, ou seja, residem cada período com um parente diferente:

Eu nasci e ela [a tia] me pegou, aí ela começou a trabalhar, aí não podia cuidar de mim, né? Aí ela me deu pra filha dela... Aí depois a filha dela teve que viajar, aí eu voltei de novo (Heloisa, 15 anos).

Machado et al (2009) fazem apontamentos interessantes ao afirmar que estas famílias, ao mesmo tempo em que vivem o luto da morte do familiar em consequência da aids, têm que lidar com inúmeros desafios, como cuidar da criança que vive com um vírus incurável, marginalizadas na sociedade; além de ter que explicar à criança o que isso significa (MACHADO et al., 2009).

Os adolescentes que foram para um abrigo, após óbito da mãe, foram separados dos outros irmãos, pois estes foram acolhidos pelos familiares. Mesmo em dias atuais, os adolescentes que têm irmãos mais velhos continuam morando em casas separadas. Dois dos adolescentes têm filhos e, atualmente, estão ou já foram “casados” (morando com o/a namorado/a).

Entre as características pessoais, predominam a timidez e a inibição; principalmente ao falar sobre o HIV, os adolescentes demonstraram bastante incomodados com o assunto da entrevista. Mas esse comportamento introvertido

também foi relatado nas situações cotidianas, além das oscilações frequentes de humor com momentos intensos de tristeza e de depressão, chegando ao ponto de tentativa de suicídio, como foi relatado por duas adolescentes. Entre as causas dos momentos de angústia e de sofrimento, foram apontadas a saudade da mãe falecida e as situações de preconceito e discriminação enfrentadas na escola e na família. A música apareceu como válvula de escape para esquecer os problemas e superar os momentos difíceis:

Ah parece que quando eu não escuto eu fico... eu não sei explicar, tipo eu fico triste com algumas coisas, eu lembro de coisas ruins, então quando eu estou escutando música eu esqueço. Ai eu fico só na música, entendeu?" (Heloisa, 15 anos).

Por outro lado, alguns adolescentes relataram que são alegres, cheio de amigos e se sentem saudáveis. Nos desenhos sobre o que os representam (ANEXO E), apareceram atividades de lazer, a família, a igreja e a escola. Apenas um adolescente relatou ingerir bebida alcoólica e fumar maconha. Todos os participantes se declararam heterossexuais, exceto um que relatou ser homossexual.

As relações interpessoais estabelecidas com o grupo de amigos e com a família, bem como as opções de lazer ilustradas nos desenhos (brincar, jogar bola, jogar no celular, ouvir música, assistir seriados na TV, ir à praia, frequentar a escola e a igreja) refletem conteúdos positivos do universo pessoal destes adolescentes e os vínculos que eles estabelecem com a vida. As relações de amizade citadas pela maioria dos adolescentes integram o espaço da escola, da comunidade em que vive e da própria família, uma vez que irmãos e primos são reconhecidos como integrantes do grupo de amigos. No entanto, um fato interessante, que foi percebido nas entrevistas, é que mesmo quando o adolescente revela para algum amigo ou familiar que ele vive com HIV, muitas vezes, ele prefere não conversar sobre o vírus, optando por viver "como se nada tivesse acontecido" e assim acaba limitando sua rede de apoio, para dividir suas dúvidas e inquietudes relacionadas ao HIV/aids.

Outra questão que deve ser mencionada é a dificuldade financeira que está presente na vida de todos os entrevistados. Por este motivo, grande parte dos adolescentes relatou uma rotina dupla de estudo e trabalho, posto que eles começam a trabalhar cedo para ajudar ou sustentar a família, principalmente os adolescentes casados ou que tem planos de morar sozinhos. Apenas um deles abandonou a escola

para trabalhar. O impacto da falta de comida durante a infância apareceu em um dos desenhos, sendo a comida algo que atualmente a faz feliz:

[...] ele [o desenho] é sobre comer, é porque eu gosto muito de comer. Porque quando eu era mais nova, eu passei muita fome e, agora que eu estou morando com minha irmã, ela me dá condições para comer. Aí eu gosto muito de comer (Anita, 15 anos).

A violência também está presente na vida destes adolescentes, tanto na forma física, relatada no episódio de tiroteio na escola, quanto na forma de discriminação:

Rolava até uma leve discriminação dentro de casa, esse negócio de separa aí, separa aqui... Então, não vou negar pra você, já sofri muito preconceito por causa do HIV (Shunchay, 17 anos).

Tanto a violência física quanto o preconceito, que também é considerado expressão de violência (BANDEIRA e BATISTA, 2002), causam sofrimento psicológico nos adolescentes, além de acarretar isolamento social, desconfiança entre os pares e sentimento de culpabilidade (CANIATO, 2008). O medo de novamente sofrer discriminação ou qualquer outro tipo de violência, repercute em vários aspectos na vida destes adolescentes, como debatido nas próximas seções.

5.2.2 Análise de conteúdo

A partir da análise de conteúdo emergiram quatro categorias temáticas: 1) Contexto social, 2) Características pessoais, 3) Práticas sociais relacionadas ao tratamento, e 4) Práticas sociais relacionadas ao HIV/aids. Estas categorias foram subdivididas em 15 subcategorias, conforme detalhado nas Tabelas 4 e 5.

Tabela 4 - Categorias e subcategorias temáticas.

Categorias temáticas	Subcategorias temáticas	f	(%)	Descrição da subcategoria
Contexto social	Rede de apoio social	88	47,1	Rede de apoio que motiva a realização do tratamento.
	Falta de apoio social	19	10,2	Carência de uma rede de apoio que incentive a realização do tratamento.
	Discriminação social e violência	26	13,9	Sofreu ação agressiva e hostil devido ao preconceito relacionado ao HIV/aids. Vivenciou algum episódio de violência.

	Dinâmica familiar	29	15,5	Componentes, funções e interações no interior da família dos adolescentes.
	Contexto econômico	25	13,4	Questões econômicas que impactam na vida do adolescente.
Características pessoais	"De bem com a vida"	13	27,1	Enfrentar a vida com perspectiva positiva.
	Tristeza/depressão	25	52,1	Passou por períodos de esgotamento físico e emocional.
	Comportamentos positivos	6	12,5	Comportamentos que favorecem a saúde e o bem-estar.
	Comportamentos negativos	4	8,3	Comportamentos que prejudicam a saúde física ou mental.
Práticas sociais relacionadas ao tratamento	Práticas favoráveis ao tratamento	167	56,8	Práticas sociais que oportunizam a adesão ao tratamento.
	Práticas desfavoráveis ao tratamento	128	43,2	Práticas sociais que dificultam a adesão ao tratamento.
Práticas sociais relacionadas ao HIV/aids	Significados associados ao HIV/aids	46	23,4	Como o adolescente entende o HIV/aids.
	Estratégias de aceitação do HIV/aids	35	17,8	Estratégias de reconhecimento e adaptação para enfrentar o HIV/aids.
	Estratégias de negação do HIV/aids	53	26,9	Estratégias de recusa, distanciamento e evitamento em enfrentar o HIV/aids.
	Revelação do diagnóstico	63	32,0	Como o diagnóstico foi revelado para o adolescente e como foi revelado para outras pessoas.

Nota: (1) Foram utilizadas como Unidade de Registro (UR) palavras e frases de acordo com um recorte do sentido. (2) A frequência relativa (%) é a razão entre a frequência absoluta (*f*) da subcategoria e a categoria temática na qual está inserida.

Tabela 5. Conteúdo por subcategoria temática

	Categorias	Subcategorias temática	Conteúdo por subcategoria temática
Contexto social		Rede de apoio social	Apoio entre a família, amigos e namorado; no serviço de saúde, na escola e na igreja.
		Falta de apoio social	Não se sente apoiado(a), um ou ambos os pais faleceram, não tem religião. Pai presidiário.
		Discriminação social e violência	Discriminação entre a família, pela "paquera"* ou na escola. Já passou por algum episódio de violência.
		Dinâmica familiar	Mora com familiares, com namorado(a) ou em abrigo; já residiu com vários familiares diferentes, tem filho.
		Contexto econômico	Dificuldades financeiras, passou fome, quer morar sozinho, trabalha e estuda.
Características pessoais		"De bem com a vida"	Sente-se bem e saudável.
		Tristeza/depressão	Passou por momentos de tristeza/depressão; sente falta da mãe falecida; não gosta de ser pressionado.
		Comportamentos positivos	Faz atividade física e preocupa com a alimentação; usa a música como "válvula de escape".
		Comportamentos negativos	Tem relação sexual sem proteção; ideação suicida; faz uso de drogas/álcool.

Práticas sociais relacionadas ao tratamento	Práticas favoráveis ao tratamento	Família acompanha o tratamento, vínculo com a equipe, flexibilidade para marcar consulta, se sente responsável pelo tratamento, mãe faleceu por não fazer o tratamento corretamente, adaptou o remédio à rotina e adaptou a rotina do tratamento, outra pessoa (ou o celular) ajuda a lembrar do remédio, esquema medicamentoso simples e sem efeitos colaterais, busca informação sobre HIV/aids.
	Práticas desfavoráveis ao tratamento	Sentimentos negativos em relação à medicação, não gosta de tomar remédio, sente melhor sem os remédios, altera a rotina para tomar a medicação ou esquece de tomar, sente efeitos colaterais, odor/gosto desagradável, esquema medicamentoso complexo, já parou de tomar a medicação. Distância do serviço de saúde, demora para ser atendido, não se sente acolhido pela equipe. Não acha o tratamento importante, tem familiar que abandonou o tratamento. Não busca informação sobre HIV/aids.
Práticas sociais relacionadas ao HIV/aids	Significados associados ao HIV/aids	Acredita no tratamento e na cura. Tem vergonha de viver com HIV, sente afetado pelo HIV/aids, não se sente saudável.
	Estratégias de aceitação do HIV/aids	Tem conhecimento dos termos técnicos e as formas de prevenção e transmissão; usou a palavra "aids". Normalidade ("tenho uma vida normal").
	Estratégias de negação do HIV/aids	Não gosta de falar sobre o HIV/aids, sentiu-se desconfortável com a entrevista, fazer o tratamento incomoda, dificuldade em usar termos técnicos e nomear o HIV/aids, não usa preservativo, já parou o tratamento, família tem que insistir para fazer o tratamento.
	Revelação do diagnóstico	Soube o diagnóstico quando criança, descobriu sozinho, a família ou o profissional de saúde revelou, foi revelado por acidente. Os amigos mais próximos sabem, o adolescente contou, apenas a família sabe, o namorado não sabe. A escola orientou manter o segredo.

* Paquera: a pessoa pela qual o adolescente tem o interesse amoroso, mas que não tem relacionamento afetivo.

Em vários momentos das entrevistas, o **contexto social** apareceu influenciando as práticas relacionadas ao tratamento antirretroviral. Nesta categoria, estão as relações com os amigos, a família ou o(a) namorado(a) que incentivam e estimulam o adolescente a realizar o tratamento, além de oferecer suporte emocional, como pode ser observado nos trechos a seguir:

O que me motivou a tomar foi meus irmãos e meus parente. Eles falavam bem assim: se caso eu for partir para outra vida, como eles iam ficar? Se perder eu, vai ser mais, ser mais uma parte do coração deles. Aí eu voltei tomar os remédios de novo. Aí eles me encorajaram (Anita, 15 anos).
Minha amiga [me apoia]. Eu não consigo falar todas as coisas da minha vida para minha mãe (Heloisa, 15 anos).

[...] eu chorei, mas depois passou. Aí foi quando eu conheci o meu namorado que me deu mais força ainda para seguir (Anita, 15 anos).

Além disso, a família apareceu com um papel importante no acompanhamento destes adolescentes no serviço de saúde: “Eu antes vinha com a minha madrastra. Aí depois, eu comecei a vir com a minha irmã. Aí agora, eu venho com meu pai” (Lena, 15 anos).

A dinâmica familiar na qual o adolescente está imerso e as situações de discriminação e de violência pelas quais eles já passaram também foram consideradas nesta categoria. A relação familiar apareceu nos relatos como fonte de conflito, tendo a discriminação ocorrido entre os próprios familiares:

[...] então, certamente a galera do abrigo comentou com a escola sobre o que acontecia [sorologia positiva para o HIV]. (...) Eu era muito novo, entendeu? Só que eu já sabia diferenciar um preconceito, porque todo mundo come junto e só o meu prato é separado, porque só o meu copo é separado... Então, não vou negar pra você, já sofri muito preconceito por causa do HIV, tanto que na escola, tanto um pouco dentro de casa (Shunchay, 17 anos).

As consequências dessas situações de discriminação e exclusão podem ser devastadoras, como foi relatado com lágrimas por uma das adolescentes:

Foi quando me criticaram, aí me deu depressão, eu fiquei querendo me matar... Aí eu parei por uns tempos, aí minha irmã perguntava se eu estava tomando eu falava que tava, mas eu não tava, porque eu não estava mais querendo ficar na vida... eu queria ir embora junto com minha mãe e minha vó (Anita, 15 anos).

O contexto econômico no qual os adolescentes estão inseridos foi contemplado na categoria Contexto social, em que é possível perceber como essa limitação de recurso financeiro afeta a vida dos adolescentes, desde a ida ao serviço de saúde até a tomada de medicação, como pode ser percebido no relato abaixo:

Por causa do remédio... me dá mais fome que o normal. Se eu não comer nada, acaba causando uma grande fraqueza rapidamente. Então, às vezes, eu evito de tomar ele também por causa disso. Porque, às vezes, que num tô com fome, às vezes, tomo ele e não quero comer ou então eu tô economizando mesmo [...] (Shunchay, 17 anos).

Para se deslocar até o serviço de saúde, quanto maior a distância, maior é o gasto do adolescente com o transporte, e, além disso, ir ao serviço longe de casa implica na presença de um acompanhante, que, assim como o adolescente, falta ao trabalho

e/ou escola no dia da consulta. Neste cenário de desafios, a gratuidade da medicação é um fator importante e que favorece a realização do tratamento: “... não tem problema, o remédio é gratuito lá” (Anita, 15 anos).

Na categoria **Características pessoais** foram reunidos conteúdos referentes a particularidades mais individuais dos adolescentes e à dimensão afetiva oscilando entre momentos de sentir-se bem e saudável e outros de tristeza e de depressão. Algumas vezes, esses momentos de sofrimento e angústia estão relacionados ao viver com HIV/aids, tanto o conviver com a doença, como realizar o tratamento ou, de maneira indireta, pela aids ter sido a causa de morte da mãe.

Ah eu acho meio chato eu ter esse problema. Eu me sinto meia desnorteada. Me dá vontade de rancar isso do meu sangue, sei lá... Tomar alguma coisa para me matar. Eu não gosto muito de falar sobre isso... Eu fico meia tristonha (Anita, 15 anos).

[...] eu ia preferir não nascer com essa doença, sabe? É... todo mundo, né? Então, eu choro por isso, às vezes. Tem dias que... eu fico triste de repente, sabe? Aí eu acabo lembrando de um monte de coisa, aí isso é o que mais... pesa, sabe? (Heloisa, 15 anos)

[...] as vezes eu fico triste porque eu vivo lembrando da minha mãe... Ai eu vivo tentando me alegrar (Hope, 15 anos).

Esta categoria abrange também comportamentos considerados positivos, especialmente por serem considerados saudáveis (fazer atividade física e ter cuidado com a alimentação, por exemplo), e comportamentos negativos, como ter relação sexual sem proteção ou usar drogas/álcool. Nas narrativas analisadas, foi possível identificar que alguns comportamentos negativos têm implicações na ingestão da medicação, como pode ser conferido no fragmento, a seguir:

Só que na hora que eu já tô marcado pra mim sair, beber, aí eu já evito tomar... Então, prefiro enrolar ela dentro de casa, falar que eu já tomei e não tomar, entendeu? (Shunchay, 17 anos)

Na categoria **Prática sociais relacionadas ao tratamento** foram incluídas as práticas favoráveis e as desfavoráveis à realização da TARV. Entre as práticas favoráveis, estão os esquemas medicamentosos mais simples e fáceis de serem adaptados à rotina, nos quais os comprimidos não apresentam efeitos colaterais, como expresso nos seguintes relatos:

É só, eu tipo, eu tomar aí depois posso passar o dia inteiro livre (Lena, 15 anos).

O tratamento é tranquilo de fazer, não tenho dificuldade pra vir, eu pego um ônibus só... não sinto nada com os remédios (Cris, 18 anos).

O vínculo com a equipe de saúde, a flexibilidade do serviço de saúde e o apoio da família apresentam-se como fundamentais para o adolescente manter uma boa adesão à TARV.

[...] tenho muita intimidade com a minha médica, a doutora Fulana. Ela me trata super bem, eu acho que quando fizer 18 anos e eu for embora dela eu vou chorar (Anita, 15 anos).

Então, tem muitos anos que eu frequento esse hospital. Então, tipo assim, a galera até me ajuda quando rola esses negócio de eu falta e ter que remarcar. Por isso, que já venho um dia que dá para mim fazer (Shunchay, 17 anos).

Só fiquei só na vontade mesmo, porque a minha mãe não deixa, ela “não você vai ter que tomar...”. Ai ela conversava comigo e eu tomava. Tomava chorando, mas eu tomava (Heloisa, 15 anos).

Em contrapartida, tanto demandas objetivas (alteração da rotina, efeitos adversos, gosto/odor desagradáveis da medicação, problemas de logística para comparecer ao serviço de saúde) quanto elementos subjetivas (sentimentos negativos em relação à medicação, não achar o tratamento importante, não gostar de tomar remédios) podem prejudicar a realização do tratamento. Essas questões de grande impacto sobre o tratamento estão contextualizadas nas falas dos adolescentes a seguir:

O cheiro me dava... eu vomitava com o cheiro. Como o cheiro! (Heloisa, 15 anos)

Aí é uma demora... Nossa senhora! Ai eles demoram... quem faz jejum, pra tirar sangue, fica lá, né? Lá na dúvida. Vai ou não vai. Ai isso é muito chato, sabe? Nós fica das 7h até às 9h, até às 10h, até às 11h em jejum (Neguinha, 17 anos).

Nem é porque o remédio faz mal, porque eu não gosto. [...] Porque o que incomoda é tomar o remédio mesmo (Heloisa, 15 anos).

A esses dilemas, soma-se o constrangimento em tomar a medicação e ter o diagnóstico revelado, como relatado por Hope:

Teve um dia que eles [parentes da esposa do tio] me viram, como eu tomo 3 remédios, aí eu ia dormir na casa dela, aí eu fui e levei os remédios, porque eu não posso ficar sem tomar. Ai todo mundo perguntou ‘nossa o que você tem? O que você tem?’. Ai eu tive que sentar e explicar [...] (Hope, 15 anos).

Por fim, na categoria **Práticas sociais relacionadas ao HIV/aids** foram incluídas falas sobre os significados do HIV/aids na vida desses adolescentes e como a condição de viver com HIV os afeta. Independentemente da forma como os

adolescentes descrevem esses significados, é perceptível o desconforto gerado pela condição de ter que conviver com uma doença que não tem cura e é estigmatizante.

Representa peso! [...] Ah, por que... Eu posso morrer por isso, se eu parar de tomar remédio. E eu tenho... E vou ficar tomando remédio pelo resto da minha vida, literalmente (Heloisa, 15 anos).

Significa muita coisa. Significa você parar, pensar pra vida e ver, né? Que isso que eu tenho tem... não tem cura (Anita, 15 anos).

E... tipo, essa doença não é uma coisa muito, o nome dela não é muito legal, sabe? Tipo todo mundo, tem uns que critica. Igual, teve uma vez que eu tava na aula de ciências a professora falou sobre isso, eu fiquei com tanta vergonha (Heloisa, 15 anos).

São observadas também inquietações e dúvidas sobre o “porquê” de se ter o HIV, visto que estes adolescentes foram infectados via transmissão vertical.

[...] depois ficava passando na minha cabeça de novo “nossa! Eu tenho isso?”, sabe? Eu fiquei muito “nossa Senhora, porquê?”. Eu fiquei se perguntando, mas depois passa, depois você se acostuma, você até esquece, às vezes, o remédio é tipo um remédio. Mas quando lembra é... muito legal não (Heloisa, 15 anos).

Ah eu fiquei... eu fiquei que meia que... meio confusa, né? Porque eu fiquei questionando meio assim... “mas como seu, eu nem faço isso, nunca fiz, nunca tive relações”. Ai depois que eu fui saber de uns tempos pra cá que foi relação do meu pai com a minha mãe e que minha mãe tinha me amamentado e se não tivesse amamentado eu teria menos chance de ter (Anita, 15 anos).

O HIV/aids deixa de afetar a vida desses adolescentes apenas quando eles acreditam não ter mais o vírus, como afirma Hope:

[...] a minha vida, eu acho assim que [afeta] na minha vida nada, porque a menina mesmo já falou que eu não tenho mais o vírus, que eu tenho que continuar tomando pra não voltar. Então, eu acho que na minha vida não representa mais nada. Já representou... já teve um dia que teve, mas hoje em dia não tenho mais (Hope, 15 anos).

Nesse caso, a adolescente Hope toma a medicação por acreditar que assim não terá mais o vírus. Mas pode acontecer a situação inversa, onde o adolescente não aceita que possui o vírus e, por isso, não realiza o tratamento, evita falar sobre o assunto, não busca informações, tem dificuldade até para dizer o nome “disso”, da “doença”, do “negócio”, do “problema”. Acontece, nesses casos, a estratégia de negação, como pode ser observado a seguir:

Ah eu acho meio chato. Eu... eu ter esse problema [...] Eu não procuro informação. Eu prefiro esquecer isso. O mais, o melhor possível, porque eu acabo me sentindo muito mal, muito mal mesmo, porque eu não gosto de tocar nesse assunto. É muito chato saber que tem muitas pessoas que criticam, que tem preconceito (Anita, 15 anos).

Já fiquei meses, dias, semanas, meses que eu não vim. Porque tipo assim, “ah... tal hora eu vou, tal hora eu vou...”. Acabo não vindo, aí desanimado e tô almoçando, eu tô fazendo outra coisa... então, acabo esquecendo quando eu vou lembrar já tô em casa[...]. Então, tipo assim, se eu precisar de um remédio, eu já sei qual é o remédio que vou pedir na farmácia, então. Eu mesmo resolvo o meu problema (Shunchay, 17 anos).

Essa negação pode trazer consequências não apenas para o indivíduo, mas também para a pessoa com quem ele se relaciona - “Ah... Esquecer [do preservativo], eu não esqueço não. Mas vai tanto com preservativo quanto sem” (Shunchay, 17 anos). Por outro lado, outros adolescentes relataram que viver com HIV não interfere no seu cotidiano:

Ah... Sei lá, vida normal, bola pra frente, não tem jeito. O problema é ficar sem tomar o remédio, né? Que aí qualquer coisinha te derruba, né? Do contrário, no mais tá tranquilo [...] (Mateus, 18 anos).

Adolescentes como o Mateus, apresentaram maior aceitação em viver com HIV/aids, eles adaptaram o tratamento a sua rotina, demonstraram maior conhecimento sobre a aids, a forma de transmissão/prevenção do HIV e se auto-declararam normais. Mas esse enfrentamento é um processo longo e cheio de oscilações:

Tem dias que... eu fico triste de repente, sabe? Aí eu acabo lembrando de um monte de coisa, aí isso é o que mais... pesa, sabe? Mas... agora eu tô... com o passar do tempo, eu tô conseguindo é... reagir de uma forma diferente, eu tô tentando pelo menos, entendeu? (Heloisa, 15 anos)

Para auxiliar esse processo de enfrentamento, a rede de apoio apresentou-se como fundamental. Porém, muitas vezes, esse apoio é limitado a poucos amigos e familiares mais próximos, pois todos os adolescentes entrevistados relataram preferir manter o diagnóstico em segredo:

[...] eu contei pra elas (as amigas), reagiram normal. Tenho muitas amigas, as amigas da escola que sabem. Tenho outros amigos, mas a maioria não sabe não, prefiro não contar, porque atrapalha (Lena, 15 anos).

O diagnóstico, algumas vezes, não é revelado nem para o parceiro, que mora junto:

[...] foi o meu primeiro relacionamento. Ai tipo assim, moramos juntos, tava vindo trabalhar comigo, aí ele estranhou, né? Nunca me viu subindo pro lado de cá, pro lado do Hospital Infantil... “Vai fazer o quê?” Ai foi onde eu expliquei mais ou menos, não bati diretamente, falando que era HIV... Não! Vou lá fazer um exame de rotina (Shunchay, 17 anos).

Algumas vezes, o sigilo é incentivado por profissionais da escola e familiares:

Aí eu sempre esqueço o nome do vírus, mas ai eu confundo entre aids e HIV. Ai eu pergunto a minha avó, às vezes, ai ela fala assim ‘que não é pra ficar falando porque as pessoas tem muito preconceito de ficar com medo de passar’, essas coisas assim. Tipo “ah ela é doente, é não sei mais o quê...” ai eu nem falo, tanto que a única amiga minha que sabe é a minha melhor amiga. Ela é a única que sabe (Hope, 15 anos).

Além disso, manter esse segredo pode causar muito constrangimento, principalmente na escola, como relatado a seguir:

Não, toda a escola sabe, só que eles não sabe que eu sei que eles sabe da minha doença, não tem? Aí toda vez que o professor toca nesse assunto, eu me sinto meio... meio um conflito ali, todo mundo ali pensando “ah aquela menina tem, pega de exemplo ela”. Eu fico meio em conflito com isso (Anita, 15 anos).

Também foram incluídos nesta categoria, conteúdos relativos ao momento em que o diagnóstico foi revelado para o adolescente. Entre as formas relatadas, identificou-se as seguintes situações: contado por algum familiar ou por profissional de saúde, ou, ainda, o próprio adolescente descobriu por conta própria ou revelado de modo não intencional por descuido de alguém, como foi relatado por Heloisa:

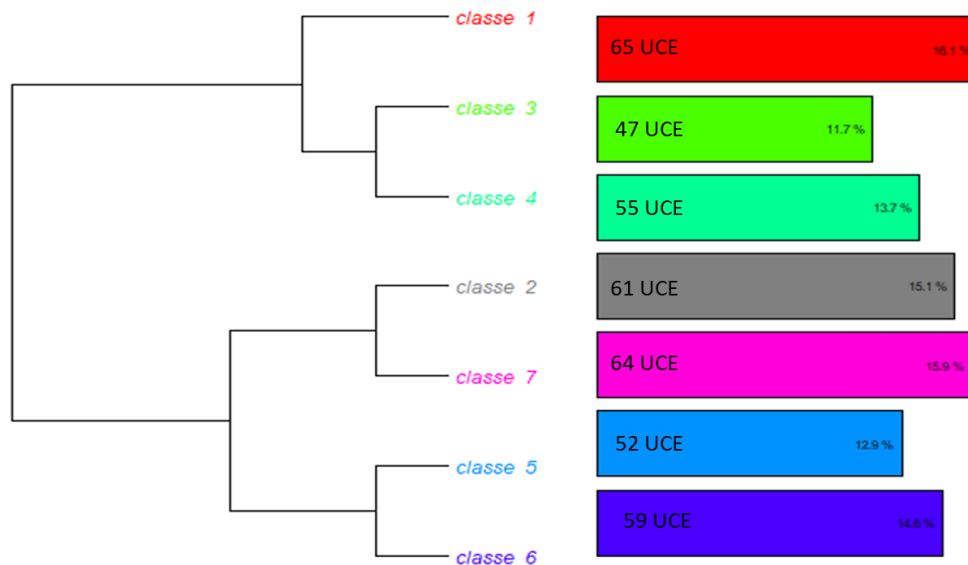
Aí eu tava na casa dela... aí a minha irmã falou bem assim “tia, porque a [entrevistada] toma esse tanto de remédio, por quê?”, “ah porque ela tem aids”. Aí eu “o que que é isso?”, aí fiquei com essa dúvida [...]. Aí quando eu tinha uns 13 anos, eu fui e perguntei a minha mãe: “mãe, o que que é aids?”, aí ela “quem te falou isso?”, aí eu fui e falei “foi minha tia”. Aí a minha mãe não, não é muito chegada na minha tia. Aí elas até brigaram, pá. Aí eu falei “não é culpa dela não, mas eu quero saber”, aí minha mãe falou “não, óh, semana que vem você vai ter um médico e ela vai te explicar porque eu não sei explicar direito (Heloisa, 15 anos).

5.2.3 Classificação Hierárquica Descendente

A fim de complementar a análise dos dados, por meio do *software* IRAMUTEQ, utilizou-se a Classificação Hierárquica Descendente (CHD). Foram analisadas 13 Unidades de Contexto Inicial (UCI), ou seja, 13 narrativas referentes a cada um dos participantes, que foram subdivididas em 463 Unidades de Contexto Elementar (UCE), que consistem em diferentes segmentos de textos agrupados em função da coocorrência de unidades lexicais. Na análise, foram retidas 403 UCE, que representam 87,04% do material analisado. De acordo com os valores do teste do χ^2 , foram geradas sete classes, agrupadas em dois eixos principais.

Inicialmente, o *software* subdividiu o *corpus* de dados em dois *subcorpora* (Figura 6). No primeiro, obteve-se a classe 1 com 65 UCE, que correspondeu a 16,1% do total das UCE. Neste mesmo *subcorpus*, houve ainda uma segunda subdivisão, que englobou a classe 3, com 47 UCE (11,7%), e a classe 4, com 55 UCE (13,7%). O outro *subcorpus*, foi subdividido em dois novos grupamentos, em que uma subdivisão agrupou a classe 2, com 61 UCE (15,1%), e a classe 7, com 64 UCE (15,9%); a outra subdivisão abrangeu a classe 5, constituída de 52 UCE (12,9%), e a classe 6, com 59 UCE (14,6%) (Figura 6).

Figura 6 – Dendrograma das classes fornecidas pelo *software* IRAMUTEQ.



Fonte: *Software* IRAMUTEQ.

Na Figura 7, o dendrograma demonstra as classes advindas das partições do conteúdo, suas respectivas UCE e as palavras com maior qui-quadrado (valor maior que 3,84 e $p < 0,0001$).

No primeiro eixo, composto pelas classes 1, 3 e 4, estão as práticas sociais do cotidiano dos adolescentes que vivem com HIV/aids, que integram a realização do tratamento e o convívio familiar (ver Figura 7).

Figura 7 – Dendograma com a porcentagem de UCEs em cada classe e palavras com maior qui-quadrado (χ^2) fornecido pelo *software* IRAMUTEQ.

Classe 6 59 UCE – 14,64% Sentimento negativos sobre a medicação		Classe 5 52 UCE - 12,9% Práticas desfavoráveis a tomar a medicação		Classe 7 64 UCE – 15,88% Enfrentamento do HIV/aids		Classe 2 61 UCE – 15,14% Relações sociais		Classe 4 55 UCE – 13,65% Dinâmica familiar		Classe 3 47 UCE – 11,66% Práticas favoráveis ao tratamento		Classe 1 65 UCE – 16,13% Vivências cotidianas	
Palavras	X ²	Palavras	X ²	Palavras	X ²	Palavras	X ²	Palavras	X ²	Palavras	X ²	Palavras	X ²
remédio	62.08	tomar	72.97	cara	58.74	contar	30.26	morar	143.09	hospital	44.75	chegar	48.75
tomar	47.51	remédio	53.16	entender	49.27	mundo	28.38	irmão	95.28	tratamento	42.10	estudo	30.92
explicar	40.84	efeito	34.17	precisar	43.23	menino	28.38	velho	63.92	começar	35.23	demorar	26.78
vergonha	35.51	aguentar	27.27	procurar	26.82	descobrir	27.28	pai	43.24	atender	31.78	ajudar	23.35
médico	21.72	vontade	26.88	sentar	26.40	doença	22.77	mãe	36.30	igreja	30.60	pessoal	21.01
incomodar	19.94	vez	25.87	pessoa	24.05	abrigo	22.65	morrer	27.63	frequentar	30.37	sábado	21.01
ficar	19.55	dar	25.19	pensar	22.20	sofrer	22.65	casado	25.10	infantil	30.37	desenhar	20.91
relação	17.62	deus	21.71	corpo	21.40	serviço	22.65	gêmeo	19.12	tranquilo	29.12	aula	20.91
época	17.31	lembrar	20.40	resposta	21.40	escola	21.37	falecido	19.12	vir	28.07	virar	20.33
perguntar	17.09	sentir	16.15	mesmo	18.59	coisa	21.29	novo	16.04	engano	22.95	manhã	19.64
falar	17.05	esquecer	15.80	melhor	18.48	entrar	17.57	vila	12.90	família	20.48	dia	16.86
causa	16.67	graça	15.67	informação	16.01	dinheiro	16.58	filho	12.81	doutor	14.63	casa	16.74
vida	12.33	horário	14.90	parar	14.52	conhecer	13.67	ano	12.42	trazer	14.30	gosto	15.81
colocar	11.78	hora	14.90	jeito	14.49	gente	12.61	vitória	11.44	trabalhar	9.62	escutar	15.72
certo	10.68	manhã	10.17	música	13.28	negócio	12.06	cuidar	9.23	semana	9.60	fevereiro	15.72
direito	10.30	dia	9.35	único	13.28	sala	11.71	avô	7.24	tio	9.18	perder	12.97
sangue	8.34	causa	8.97	cantar	11.76	conversa	11.27	namorar	7.21	último	8.88	ruim	10.35
negócio	8.02	enrolar	7.77	tentar	9.08	gostar	9.79	saúde	7.21	atendimento	8.88	academia	10.35
passar	7.06	fome	7.77	diferente	9.08	falta	9.79	bahia	7.21	ver	7.56	bom	8.86
normal	6.98	marco	7.77	coisa	7.51	pegar	8.36	junto	6.04	problema	6.87	mexer	8.86
dor	6.55	difficuldade	7.77	lado	7.38	preferir	8.09	chamar	4.53	ligar	6.73	brincar	8.86
esconder	6.55	beber	7.77	sentir	7.30	preconceito	7.72	lembrar	4.38	exame	6.73	escola	8.80
abaixar	6.55	acabar	6.72	mudar	7.11	afetar	6.25			gosto	6.28	neném	7.20
matar	6.55	querer	4.98	deixar	6.78	separar	6.25			pedro	5.76	ônibus	7.20
dúvida	6.55	grande	4.95	achar	6.63	pesquisar	6.25			amigo	5.20	tio	7.04
cheiro	6.55	esperar	4.95	tocar	5.84	pagar	6.25			ônibus	3.95	celular	6.92
rotina	6.55	desanimar	4.95	assunto	5.84	motivo	6.25			lado	3.95	domingo	5.71
idade	6.55	acordo	4.95	terminar	5.84	chorar	5.76					olho	5.71
criança	6.55	atrapalhar	4.39	riso	5.84	trabalhar	5.61					inteiro	5.71
comprimido	4.54			aparecer	5.84	igual	4.94					pior	5.71
monte	4.04			problema	5.76	junto	4.94					féria	5.71
				vida	5.62	pensar	4.86					arrumar	5.71
				acontecer	5.13	namorado	4.26					hospital	5.58
				melhorar	4.47	comer	4.26					acordar	5.17
				acabar	4.27	amigo	4.23					legal	4.32
				falta	3.88	levar	3.97						

Na **classe 1**, denominada de “Vivências cotidianas”, os principais elementos foram: estudo, casa, brincar, escola, ônibus, hospital, entre outros (Figura 7). O conteúdo da classe 1 trata, principalmente, de atividades realizadas no dia a dia dos adolescentes e na rotina de ir ao serviço de saúde. Os trechos a seguir ilustram esse contexto:

De manhã, eu ajudo a minha avó e, de tarde, eu vou pra escola e, de noite, eu trabalho no lanche lá perto de casa (João Guilherme, 15 anos).
Eu vou mais cedo, é porque eu moro em Guarapari. Aí a consulta é 1h, aí a gente chega lá mais cedo porque, às vezes, tem que fazer exame... E a gente chega 10h, fica até umas 3 e pouco, porque aí a gente pega o ônibus 3h (Isa, 15 anos).

A **classe 3**, intitulada de “Práticas favoráveis ao tratamento”, teve como principais significados as palavras: hospital, igreja, tranquilo, família, doutor, amigo, entre outras (Figura 7). O conteúdo dessa classe representa situações ou pessoas que incentivam o adolescente a realizar o tratamento antirretroviral. Os trechos a seguir representam esse contexto:

O tratamento aqui é bom, tranquilo pra fazer em casa, só tomo (comprimido) uma vez por dia, de noite (Kiss, 15 anos).
[...] tem gente na igreja que sabe o que eu tenho e reagiram tranquilo (Baiano, 15 anos).
Ninguém me dá coragem... as pessoas que me dá coragem é a minha médica. Eu sou muito grata a ela (Anita, 15 anos).

A **classe 4**, denominada de “Dinâmica familiar”, apresentou como palavras relacionadas: morar, irmão, pai, mãe, morrer, casado, cuidar, avó, entre outras. O conteúdo dessa classe retrata como é constituída a família do adolescente, com quem mora e quem é o cuidador principal. Os trechos a seguir demonstram esse contexto:

[...] tenho 2 irmãos, mora só eu e minha mãe, graças a Deus eu nunca morei com eles junto não. Na verdade, meus pais morreram, aí eu moro com a minha tia, que é a irmã do meu pai, que é a minha mãe, né? (Heloisa, 15 anos)
Nós conheceu 1 mês e com 1 mês nós já começamos a namorar. Nós ficou namorando 1 ano e pouco e depois foi morar junto (Mateus, 18 anos).

O subeixo que comporta as classes 5 e 6 abrange elementos que se referem a questões que prejudicam a realização da TARV, com destaque para os sentimentos associados à prática de ingerir a medicação e todas as implicações sociais envolvidas, como o sigilo e o receio de ser discriminado (Ver Figura 7).

A **classe 5**, denominada “Práticas desfavoráveis a tomar a medicação”, apresentou como principais elementos: tomar, remédio, efeito, esquecer, horário, enrolar, desanimar, atrapalhar, entre outros (Figura 7). O conteúdo dessa classe refere-se aos obstáculos para realizar o tratamento antirretroviral. Na sequência, alguns trechos que ilustram este contexto:

Eu fico com ânsia de vômito todo dia (Lena, 15 anos).
 Tipo assim, se eu for dormir fora... esse é o real problema, eu não tô nem aí pra nada. Eu saio mesmo, durmo fora ... Às vezes passo 1, 2 semanas, 3 e até 1 mês fora de casa e depois só volto a tomar remédio de novo (Shunchay, 17 anos).

A **classe 6**, chamada de “Sentimentos negativos sobre a medicação”, teve como principais elementos as palavras: explicar, vergonha, incomodar, dor, esconder, matar, entre outras (Figura 7). O conteúdo dessa classe retrata os sentimentos dos adolescentes em relação ao tratamento medicamentoso, que diz respeito não apenas a ingerir o remédio, mas também abrange uma rede de significados que estão atrelados a esta rotina diária de fazer uso da medicação desde a tenra idade. Os trechos a seguir ilustram este contexto:

Ah porque isso meio que incomoda, sabe? Eu tenho muitas amigas e a maioria delas frequentam a minha casa e elas vê, já viram eu tomar os remédios e como é muita quantidade e os remédios são muito diferente... elas perguntam “ah, por que você toma esse remédio?”. Ai tem vez que eu falo “ah eu também não sei” (Heloisa, 15 anos).
 Às vezes, eu tenho uma grande dificuldade com remédio porque eu detesto. A única coisa que eu não queria lembrar é de tomar esse remédio (Shunchay, 17 anos).

O subeixo que contém as classes 2 e 7 retrata como os adolescentes enfrentam a aids e como as relações sociais destes adolescentes podem tanto beneficiar e estimular o adolescente a ter uma perspectiva positiva do tratamento e adaptar a TARV à rotina, quanto ser fonte de discriminação e levar ao abandono do tratamento (Figura 7).

A **classe 2**, denominada “Relações Sociais”, teve como principais elementos as palavras: contar, descobrir, doença, sofrer, escola, preconceito, chorar, namorado, amigo, entre outras (Figura 7). O conteúdo dessa classe retrata as relações sociais diante da descoberta do diagnóstico, desvelando um cenário permeado de

preconceito; ou quando mantido em segredo, as dificuldades enfrentadas para manter o sigilo. Os trechos que expressam esse contexto são apresentados a seguir:

No dia do meu aniversário, eu sofri um preconceito, porque eu gostava de um menino, aí contaram pro menino o problema que eu tinha, aí o menino, no dia do meu aniversário, me esnobou, falou: “nossa, ela tem isso! Eu não vou ficar com essa menina! Ela tem isso, eu não quero!” (Anita, 15 anos).
Quando a escola toda descobriu foi porque eu gostava de um menino e o menino espalhou para escola toda que eu tinha isso... Ai quando eu fiquei sabendo assim, ai um menino da minha sala pegou e me contou. Ai eu falei “sério, mano?”. Eu chorei, chorei... (Anita, 15 anos).

A **classe 7**, chamada de “Enfrentamento do HIV/aids”, teve como principais elementos as seguintes palavras: entender, informação, mudar, problema, vida, melhorar, entre outras (Figura 7). O conteúdo dessa classe retrata como os adolescentes percebem e enfrentam o HIV/aids. Os trechos a seguir ilustram esses contextos:

Eu não gosto muito de frequentar hospital. Aí tipo assim, já que eu sou obrigado a praticamente a frequentar, então eu frequento do meu jeito... Ninguém melhor para conhecer o meu corpo do que eu mesmo. Então, tipo assim, se eu me sinto bem, então, eu já vejo que aquela consulta não é necessária pra mim. [...] Se for de morrer ou deixar de morrer, vai fazer 2 dias amanhã, entendeu? [risos] (Shunchay, 17 anos).
Significa muita coisa... Que isso que eu tenho tem... não tem cura. Mas logo vai ter [...] Minha irmã falou bem assim “que eu devia orar para o Papai do céu me curar” (Anita, 15 anos).

O contexto e as redes de relações dos adolescentes têm, portanto, grande influência na maneira como as representações da aids são elaboradas por eles e como estes significados irão repercutir nas suas práticas sociais, que inclui a adesão ou não ao tratamento antirretroviral, conforme será discutido na próxima seção.

5.3 PRÁTICAS SOCIAIS E ENFRENTAMENTO DO HIV/AIDS - REPERCUSSÕES NA NÃO ADESÃO À TARV

Este foi o primeiro estudo no estado do Espírito Santo que teve como objetivo analisar as representações e as práticas sociais de adolescentes acerca do HIV/aids e do uso da TARV, visando compreender os fatores associados a não adesão. Como foi dito anteriormente, devido à proximidade das categorias elaboradas na análise de conteúdo e os subeixos gerados na CHD, os resultados foram discutidos em conjunto

na mesma seção. Para ser mais didático e facilitar a argumentação do texto, a discussão foi subdividida nos três principais achados, segundo a dimensão empírica do estudo em análise: práticas sociais favoráveis ao tratamento; práticas sociais desfavoráveis ao tratamento; e o enfrentamento do HIV/aids. Embora os resultados já tenham sido apresentados, ao longo da discussão são apresentados alguns trechos das narrativas dos adolescentes a fim de contextualizar o debate.

Práticas sociais favoráveis ao tratamento

Os adolescentes que participaram deste estudo, em vários momentos, referiram a rede de apoio como parte fundamental para manter a adesão ao tratamento antirretroviral, seja por ser fonte de incentivo para ir às consultas, lembrar de tomar a medicação, acompanhar até o serviço de saúde ou mesmo para dar apoio nos momentos de tristeza ou amparar quando são discriminados. Essa rede inclui não apenas os familiares, mas também os amigos, professores e namorado(a), quando estes reagem de modo positivo frente à revelação do diagnóstico:

Eu contei pra ele... Eu até pensei que tipo ele é... sei lá, terminar comigo e tal, mas não, ele ficou normal. Ele "eu vou ficar com você do mesmo jeito e isso não mudou em nada, agora que eu vou cuidar mais de você mesmo" (Heloisa, 15 anos).

Outros estudos encontraram resultados semelhantes, onde estas relações afetivas dentro do sistema familiar, no relacionamento com amigos e na vida social em sua micro-estrutura favoreceram o comprometimento com o tratamento (CARDOSO e ARRUDA, 2004; CARVALHO et al., 2007; CASTRO, GOZÁLES e PÉREZ, 2015; FERRARA 2009; GALANO et al., 2016; PASCHOAL et al., 2014; SILVA, 2010). Além disso, são consideradas possíveis fontes de apoio emocional que o adolescente pode acessar em situações de adversidade e que podem contribuir para que se estabeleça a resiliência (CARVALHO et al., 2007).

Nessa rede de apoio, destaca-se a diversidade de vínculos sócio-familiares que caracterizam os cuidadores primários dos entrevistados, mesmo porque grande parte deles perdeu a mãe quando eram crianças e não foram morar com o pai, a maioria deles atualmente moram com os avós, tias, irmãos mais velhos ou com a(o) namorada(o). Como pode ser observado na fala a seguir, entre esses adolescentes é frequente a troca de lares:

Quem me levava era minha vó e minha vó faleceu aí eu fiquei com minha tia. Aí minha tia não me quis, aí eu fiquei com minha irmã agora quem tá me levando é a minha irmã (Anita, 15 anos).

Outra situação comum entre os adolescentes infectados por TV, é quando a família não ampara a criança órfã e esta é afastada da família de origem na infância e inserida em outros espaços de socialização, como as instituições de acolhimento, podendo sofrer efeitos do estigma social associado à institucionalização (ZANELATTO et al., 2018). Na presente pesquisa dois adolescentes viveram essa experiência após a morte de seus pais, morando parte da infância em abrigos:

Eu fui bem renacido... Foi dos 10 [anos] pra lá que eu comecei a frequentar a casa dos meus irmãos. Porque tipo assim, antigamente era só eles que moravam com a minha avó, eu era do abrigo. Minha avó que apareceu lá pela primeira vez levou um tanto de coisa de bala, depois eles autorizaram a visita, foi aonde que eu conheci eles pela primeira vez na casa da minha vó (Shunchay, 17 anos).

A orfandade em decorrência da aids impacta na vida dos adolescentes para além do significado de ser órfão, pois também agrega o estigma relacionado à morte dos pais (FERRARA, 2009). Em casos de necessidades diversas, como o início da vida sexual, por exemplo, os adolescentes órfãos que vivem com HIV/aids são os que menos podem contar com os parentes próximos (quando comparado aos infectados por outras vias e aos adolescentes que não vivem com HIV/aids) (ZANELATTO et al., 2018). Nos anos iniciais da epidemia de aids, as crianças infectadas via TV apresentavam pouca ou nenhuma expectativa de vida, sendo as instituições de acolhimento uma opção frequente (FERRARA, 2009).

Soma-se a esta rede de apoio o acolhimento dos profissionais de saúde na medida em que criam vínculo com o adolescente. Neste sentido, os profissionais de saúde incentivam os adolescentes a confiar no tratamento e os motivam a buscar o bem-estar, a felicidade e a saúde, o que contribui fortemente para a adesão (PASCHOAL et al., 2014; TORRES e CAMARGO, 2008). Nesta interação, é possível que o profissional observe e identifique a presença de fatores que possam dificultar a adesão medicamentosa ou afetar a autoconfiança destes adolescentes (PASCHOAL et al., 2014; SILVA, 2010). Considera-se que a adesão ao tratamento se constitui como um processo de aprendizado dinâmico, com momentos de maior ou menor interesse em relação ao acompanhamento clínico, podendo ocorrer períodos de não

adesão ao longo do tratamento, e, nestes períodos, a presença da rede de apoio também tem fundamental importância para a retomada ao tratamento (GALANO et al., 2016; PASCHOAL et al., 2014). A fala do João Guilherme ilustra bem essa situação:

Eu esquecia [de tomar o remédio] todo dia, praticamente... Aí foi no dia lá no hospital a doutora Fulana quase que puxou minha orelha! Eu ficar sem tratamento eu posso até passar mal, né? A imunidade passar é... abaixar (João Guilherme, 15 anos).

Portanto, o adolescente não deve ser o único agente no processo de adesão, tornando-se necessária essa rede de apoio social, que inclui a família, os amigos e os profissionais de saúde, a qual influencia na decisão de tomar ou não a medicação (GALANO et al., 2016; SILVA, 2010).

Em adição ao apoio emocional, a família apareceu nas falas das entrevistas deste estudo dando suporte para o adolescente frequentar o serviço de saúde, pois requer assistência financeira e o acompanhamento de um familiar, quando o adolescente tem menos de 18 anos. Em geral, para realizar consultas e exames no hospital, o adolescente e seu familiar gastam um dia inteiro, pois dependem do transporte coletivo e moram longe do serviço de saúde, sendo que alguns precisam buscar o serviço em outro estado. Este fato implica perder um dia de escola e/ou trabalho, o que envolve gastos financeiros:

[...] porque no dia de me levar, a minha irmã me leva e perde o serviço dela. Aí nós vai lá e fica umas horas no hospital e faz o meu tratamento, demora muito! Às vezes, falta dinheiro... aí, às vezes, eu falto a consulta, aí... mas marca para outro dia, um dia que a gente tem dinheiro (Anita, 15 anos).

Entre os fatores que beneficiam a realização do tratamento também foram citados aqueles associados à medicação, como: ingestão de poucos comprimidos apenas uma vez ao dia, flexibilidade de horário, ausência de efeitos colaterais, gratuidade da medicação, entre outros. Todas estas facilidades possibilitam os entrevistados adaptar o tratamento à rotina, como tomar o remédio antes de ir para escola ou usar o alarme do celular para lembrar a data das consultas mensais ou, como foi relatado por Mateus (18 anos): “boto sempre no celular, aí lá eu não esqueço de tomar [o remédio]”. A adaptação da TARV à rotina demonstra que os adolescentes entrevistados estão em uma fase de estabilização do processo de mudanças simbólicas. De acordo com Paschoal (2014), esse processo é evidenciado quando a

pessoa que vive com HIV consegue superar as adversidades iniciais impostas pelo tratamento, passa a entender este processo como um período de aprendizado e a encarar a TARV como um novo modo de viver, assumindo uma atitude positiva diante dela (PASCHOAL et al., 2014). As mudanças de hábitos em função do tratamento também abrangem a manutenção de uma vida saudável, como dormir bem, manter uma alimentação balanceada e fazer exercício físico, entre outras (SILVA, 2010; TORRES e CAMARGO, 2008). Ademais, esses adolescentes que fazem uso dos ARV desde o nascimento, têm acompanhamento clínico permanente e a longo prazo, fatores que podem facilitar o processo de adaptação e aceitação da rotina terapêutica (MOTTA et al., 2013).

A disponibilidade e o acesso gratuito à TARV no Brasil, a partir de 1996, incorporada por meio das políticas públicas de saúde implementadas no Programa Nacional de DST/aids, possibilitaram a elaboração de algumas ancoragens, entre elas a ligação da aids com as doenças crônicas, análoga à diabetes e ao câncer (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011; TORRES e CAMARGO, 2008). Este fato sinaliza uma tendência de transformação das representações da aids, substituindo aquela centrada na morte e entrando em cena a representação de uma vida longa (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011; SILVA, 2010; TORRES e CAMARGO, 2008). Baseia-se este posicionamento no aumento substancial da sobrevivência das pessoas que vivem com HIV/aids, o que permite configurar, de fato, a aids como uma doença crônica que depende de tratamento específico e contínuo. Ao mesmo tempo, estes sujeitos passam a considerar que existe a opção entre viver e morrer, gerando a ideia de um poder sobre a aids, pois, atualmente, é possível controlar o HIV com o uso dos fármacos (SILVA, 2010; TORRES e CAMARGO, 2008). Deste modo, a existência dos medicamentos propicia uma sensação de segurança, que presumivelmente contribui para as representações da aids como vida (SILVA, 2010). Esta representação se reflete em atitudes e práticas que favorecem a realização do tratamento. Uma das adolescentes entrevistada afirmou que:

Às vezes, eu fico injuriada porque eu tenho que ficar tomando remédio, mas aí eu pego e tomo, eu não ligo, porque eu sei que aquilo vai me fazer bem (Hope, 15 anos).

Mediante os resultados obtidos nesta pesquisa, destacam-se como práticas sociais favoráveis à adesão à TARV: ter uma rede de apoio diversificada com

familiares, amigos, namorado (a), professores e profissionais de saúde para incentivar, dar apoio emocional e suporte para que o adolescente realize o tratamento; a adaptação dos medicamentos, consultas e exames à rotina do adolescente; assim como, as representações da aids como vida, que melhora a aceitação e a adesão ao tratamento.

Práticas sociais desfavoráveis ao tratamento

Conforme discutido anteriormente, a maioria dos adolescentes que participaram deste estudo não percebiam a ingestão diária e as características físicas do comprimido como obstáculos ao tratamento, pois fazem a terapia a longo prazo e adaptaram o tratamento à rotina. Porém, observa-se que os sentimentos negativos frente à medicação podem levar a não adesão. Este fato torna-se relevante pela adesão à TARV ser um processo dinâmico, que envolve tanto dimensões objetivas quanto subjetivas (GALANO et al., 2016).

A introdução da TARV deu às PVHA uma nova perspectiva, modificando o curso da doença e trazendo uma melhoria significativa na qualidade de vida. No entanto, este tratamento está associado ao medo e à solidão por objetivar a situação de viver com HIV/aids, visto que, em muitos casos, os medicamentos são as únicas evidências de que a pessoa vive com HIV (PASCHOAL et al., 2014). Neste sentido, os participantes deste estudo manifestaram incômodo de ingerir a medicação fora do domicílio ou próximo de outras pessoas: “Eu, quando as pessoa ia na minha casa, eu pegava e ‘esconde esse remédio não quero que ninguém veja que eu tomo isso aí não!’” (Anita, 15 anos). Esse desconforto revela que os adolescentes se preocupam e temem a descoberta do diagnóstico por terceiros. Estudos demonstram que estas práticas de ocultamento da medicação, tais como: o retirar os rótulos dos frascos, descartar bulas, caixas e, em alguns casos, até mesmo os próprios medicamentos, é uma forma de negação da doença e aponta para o medo da discriminação, sustentando o comportamento de isolamento e de manutenção de segredos da sua rede social (CHAMBERS et al., 2015; KUNAPAREDDY et al., 2014; MC HENRY et al., 2017; MOTTA et al., 2013; PASCHOAL et al., 2014; THIENGO, OLIVEIRA e RODRIGUES, 2005).

Com o aumento da expectativa de vida das PVHA, as representações de morte passaram a não centralizar as dimensões afetivas geradas pela infecção, dando lugar

ao estigma (GALVÃO, 2009; RODRIGUES et al., 2011). Evidências de preconceito, formas depreciativas do estigma atribuído a grupos sociais e ações discriminatórias contra PVHA continuam presentes atualmente e tornam-se ainda mais desafiadores para os adolescentes que vivem com HIV/aids, posto que na adolescência há preocupação constante de ser aceito pelo grupo (GOFFMAN, 1981; BELOQUI, 2019; GALVÃO, 2009; MC HENRY et al., 2017; MOTTA et al., 2013; RODRIGUES et al., 2011).

Os adolescentes que vivem com HIV/aids levam sua vida social dentro de uma normalidade relativa peculiar a esta fase do desenvolvimento. Todavia, participar de espaços sociais com outros adolescentes não os coloca à vontade para compartilharem seus diagnósticos com todos, pois há o medo de ser julgado ou de experimentar o estigma e a discriminação (AGOSTINI, MKSUD e FRANCO, 2017, 2018; CARVALHO et al., 2007; GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011; KOURROUSKI e LIMA, 2009; KUNAPAREDDY et al., 2014; MC HENRY et al., 2017; MOTTA et al., 2013). No presente estudo, houve vários relatos de preconceito e discriminação após a revelação do diagnóstico de HIV/aids, principalmente quando este é revelado sem o consentimento do adolescente:

Me criticaram. Inclusive eu era isolada da sala [de aula]. Todo mundo sentava lá pro lado de lá e eu era a única que sentava... Quando eu chegava perto, eles paravam o assunto, não olhavam pra minha cara (Anita, 15 anos).

A fim de evitar tais situações, as PVHA usam como estratégias de sobrevivência social, o ocultamento da doença. Assim, podem continuar a vida como “pessoas normais”, sem serem acusadas e discriminadas, seja no âmbito familiar, escolar ou em outros ambientes sociais (GALVÃO, 2009; GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011).

Compreende-se que este sigilo é mantido com o objetivo, velado ou não, de não diferenciação e aceitação grupal, uma característica peculiar na adolescência (MOTTA et al., 2013; RODRIGUES et al., 2011). Experiências prévias de preconceito e discriminação reforçam a necessidade de manter o sigilo do diagnóstico:

[...] eu por já ter sofrido [preconceito], pra eu não ver acontecer de novo, que eu odeio ficar sozinho, então eu prefiro não comentar. Já aconteceu, não é uma parada legal (Shunhay, 17 anos).

Há uma tendência, portanto, ao silenciamento sobre o assunto, revelando julgamentos morais ligados a condições passadas da epidemia que foram difundidas equivocadamente (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005; BERLOQUI, 2019; CARDOSO e GOMES, 2000; GALVÃO, 2009; LEAL e COELHO, 2016; SILVA, 2010).

O receio de ser discriminado, estigmatizado ou rejeitado advém da rede de relações com os familiares, amigos, colegas de escola e relações amorosas. Em algumas situações, a discriminação e o preconceito podem ter início no próprio núcleo familiar, local esse que deveria oferecer suporte e apoio emocional (GALVÃO, 2009; MOTTA et al., 2013). A escola, local que se configura como uma instituição social muito presente e importante na formação das relações sociais entre os adolescentes, também pode ser fonte de discriminação, e, por este motivo, silenciar o diagnóstico nesse lugar é bastante comum (BELOQUI, 2019; INZAULE et al., 2016; MOTTA, 2013). Na relação de intergrupos, que inclui colegas e vizinhos, a rejeição cresce na medida em que aumenta a possibilidade de proximidade, intimidade e interação com uma PVHA (GALVÃO, 2009; GARCIA e KOYAMA, 2008). Até mesmo o serviço de saúde pode ser campo de vivência preconceituosa e estigmatizadora por meio de práticas, algumas consolidadas em práticas institucionais, outras moldadas por percepções pessoais dos profissionais, que perpetuam e reforçam a segregação em relação às PVHA (CHAMBERS et al., 2015; QUEIROZ, 1999). No caso da aids, que congrega em si um conjunto de crenças profundamente enraizadas na vida coletiva, os conjuntos de sentidos constituídos possuem forças específicas e se impõem, principalmente, aos sujeitos por ela acometidos (CARDOSO e GOMES, 2000; GALVÃO, 2009).

A fim de evitar situações que possam gerar exclusão, os adolescentes usam como estratégia a mentira, omitindo que estão tomando a medicação ou não revelando o nome da doença: “Ele foi perguntar... eu falei ‘Ah... exame de rotina de asma, asma’. Ficou por isso mesmo” (Shunchay, 17 anos). Observa-se que esses indivíduos internalizaram estigmas construídos historicamente em torno da doença e têm medo do julgamento moral da sociedade, inclusive da própria família, e, por isso, preferem manter o diagnóstico de HIV/aids em sigilo (GALVÃO, 2009; GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011; KUNAPAREDDY et al., 2014; SILVA, 2010). Portanto, devido a esse medo, antecipam que vão sofrer discriminação, estigmatização e marginalização – em função das representações da aids que permanecem presentes no discurso social nos tempos atuais – e, assim, escolhem o segredo para evitar problemas que não

conseguem enfrentar, fato que influenciará negativamente na realização do tratamento, por limitar suas redes de apoio e suas possibilidades de tornar-se protagonista do cuidado de sua saúde (CHAMBERS et al., 2015; GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011; KUNAPAREDDY et al., 2014; MC HENRY et al., 2017; MOTTA et al., 2013; RODRIGUES et al., 2011).

Também o sentimento de vergonha apareceu em vários relatos, implicando não só a vergonha de viver com HIV/aids, mas também o constrangimento em ingerir a medicação: “Eu acho feio. Todo mundo com saúde e eu não. Eu acho que vergonha também deixa as pessoas meio enfraquecida de tomar. Ai joga fora, esconde...” (Anita, 15 anos). Além da vergonha, os sentimentos de culpa, de medo e de negação podem interferir na adesão à TARV, conforme descrito também por outros autores (CHAMBERS et al., 2015; MC HENRY et al., 2017). O receio do estigma e das consequências sociais da infecção do HIV influencia no cuidado da própria saúde, pois para evitar o estigma a pessoa acaba evitando também o serviço de saúde, buscando atendimento fora do município da sua residência ou recusa ao tratamento (CHAMBERS et al., 2015; MC HENRY et al., 2017; RODRIGUES et al., 2011).

Arelado ao tema de sentimentos negativos relacionados à medicação, encontrou-se uma dimensão prática desses sentimentos, como a depressão, o comportamento suicida, falta de esperança e momentos de tristeza e choro:

Foi quando me criticaram, aí me deu depressão, eu fiquei querendo me matar... Aí eu parei por uns tempos, aí minha irmã perguntava seu estava tomando eu falava que tava, mas eu não tava, porque eu não estava mais querendo ficar na vida... eu queria ir embora junto com minha mãe (Anita, 15 anos).

A falta de vontade de viver e de sentido para a vida, bem como a falta de amor-próprio e o medo de não sobreviver são elementos representacionais decorrentes, principalmente, da dimensão imagética de morte ainda presente nas representações sociais da aids (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005; PASCHOAL et al., 2014; THIENGO, OLIVEIRA e RODRIGUES, 2005). O viver com aids pode ser considerado como insuportável, levando a ideação suicida, desespero, sentimento de abandono, medo de se relacionar e transmitir o vírus para outras pessoas (THIENGO, OLIVEIRA e RODRIGUES, 2005; RODRIGUES et al., 2011). As representações de morte implicam numa atitude negativa perante a doença, à medida que a pessoa que vive com HIV considera a morte como algo inevitável e deixa de encontrar sentido para a

adesão medicamentosa (PASCHOAL et al., 2014). Ademais, estados depressivos, irritabilidade, nervosismo, estresse, conflitos familiares e sentimento de revolta por não aceitação da doença são associados com os momentos de perdas de doses ou interrupção do tratamento medicamentoso (GALANO et al., 2016).

Apesar da maioria dos participantes relatar que as características físicas dos medicamentos não apresentam barreiras à adesão, houve falas em que os adolescentes afirmam sentir efeitos colaterais e incômodo com a rigidez do esquema terapêutico. Estes achados corroboram com outros estudos, onde a dimensão objetiva da adesão diz respeito à inflexibilidade quanto ao horário das medicações, que impõem restrições de atividades (como viagens ou festas com os amigos), interrupção do ciclo de sono (quando eles precisam acordar cedo ou dormir tarde para tomar os remédios), efeitos colaterais (como náuseas, dores de estômago e mal-estar), além do gosto e odor desagradáveis, que são relatados como barreiras para uma boa adesão (CARDOSO e ARRUDA, 2004; GALANO et al., 2016; GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011; INZUALE et al., 2016; KUNAPAREDDY et al., 2014; MOTTA et al., 2013; PASCHOAL et al., 2014; SILVA, 2010; TORRES e CAMARGO, 2008). Porém, vale ressaltar, como afirma Cardoso (2000), que não se deve “reduzir as práticas que constroem o mundo social à racionalidade que governa os discursos”, posto que “o universo das práticas cotidianas comporta ambiguidades” (CARDOSO e GOMES, 2000, p. 504). Ou seja, mesmo que alguns entrevistados tenham citado as características físicas da medicação como barreira, os adolescentes ao longo do discurso se contradisseram ao afirmar que a medicação não apresenta obstáculo e que ele detesta e se incomoda com o fato de ter que tomar o remédio, como pode ser observado a seguir:

Às vezes, eu tenho uma grande dificuldade com remédio porque eu detesto. A única coisa que eu não queria lembrar é de tomar esse remédio (Sunchay, 17 anos).

Nem é porque o remédio faz mal, [é] porque eu não gosto (Heloisa, 15 anos).

Estudos apontam que a dificuldade em ingerir a medicação está em perceber-se ou sentir-se doente, pois os remédios tornam-se objetivação da doença, sendo estes uma forma de se lembrar do HIV/aids (CARDOSO e ARRUDA, 2004; KOURROUSKI e LIMA, 2009; PASCHOAL et al., 2014). Os medicamentos de uso contínuo podem representar uma “prisão” para as PVHA, por terem suas vidas diretamente ligadas aos

horários, esquemas e dosagens exigidos pela TARV (MOTTA et al., 2013). O adolescente João Guilherme, por exemplo, relatou que todos os dias ele tem que acordar às 6h para ingerir a medicação: “Já fiquei 1 mês [sem tomar os remédio]. Ah... Sei lá... É por causa que todo dia 6h eu queria dormir, aí eu acordava 11h... quando ia vê só no outro dia.” (João Guilherme, 15 anos). Observa-se, portanto, uma atitude negativa expressa na dificuldade imposta pelo esquema terapêutico, o que torna o próprio tratamento aversivo, fazendo o seu abandono parecer uma alternativa mais fácil (PASCHOAL et al., 2014).

Outro ponto negativo levantado pelos adolescentes foi a insistência por parte de familiares e profissionais de saúde para uma adesão perfeita, que ocasiona desconforto e sentimento de que estão sendo desrespeitados seus direitos de interrupção momentânea ou não do tratamento. Há ocasiões em que eles preferem mentir para evitar as reações de irritabilidade ou decepção por parte dos médicos e familiares:

Logo de manhã “ei você vai sair sem tomar os remédios?”, “você vai tomar no horário errado?”, “ah nada rapaz, vai tomar seu remédio”... então prefiro enrolar ela dentro de casa, falar que eu já tomei e não tomar, entendeu (Shunchay, 17 anos).

Segundo a literatura científica, alguns adolescentes não gostam de se sentir pressionados e consideram que as atitudes de cobrança dos cuidadores violam seus direitos e autonomia para decidir sobre o tratamento (GALANO et al., 2016; KUNAPAREDDY et al., 2014; TORRES e CAMARGO, 2008). Nos serviços de saúde também pode haver práticas que envolvam dinâmica de poder, dos profissionais e da instituição, ditando “o que é melhor para o paciente” (CHAMBERS et al., 2015).

O viver com uma doença que exige cuidados frequentes, com medicação diária, exames clínicos e laboratoriais para manter o sistema imunológico “forte” o suficiente para evitar infecções oportunistas, hospitalização e mesmo a morte, coloca o adolescente diante da fragilidade da vida e essa confrontação com uma realidade não concreta pode gerar muito sofrimento. O sofrimento torna-se real quando esse sujeito se depara com uma realidade irreversível, pois a aids não tem cura, o que determina sentimentos negativos centralizados no medo da aids, da morte e da rejeição, bem como ligados a outros sentimentos, como angústia e tristeza (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011). Este quadro é agravado em casos de experiências pregressas

negativas, nos quais a mãe, não aderente, faleceu por complicações do HIV/aids (CASTRO, GOZÁLES e PÉREZ, 2015; GALANO et al., 2016), fato que foi relatado por um dos adolescentes: “ela [a mãe] não tomava os remédios e deu pneumonia, deu AVC. Na época uns 30 [anos] e alguma coisa...” (Hope, 15 anos). Essa situação dá aos adolescentes a sensação de impotência e desânimo em relação à doença (MACHADO et al., 2009).

A familiaridade com outras pessoas que vivem com HIV/aids em casa e a maneira como estes lidam com essa condição tem grande influência no comportamento dos adolescentes, ou seja, quando há abandono do tratamento, baixa adesão ou frequentes internações hospitalares dos pais, atitudes semelhantes são observadas nos filhos (MACHADO et al., 2009). Para mais, o fato de a aids não ter cura pode levar o adolescente a acreditar que não é preciso tomar a medicação, repercutindo na adesão à TARV (KOURROSKI e LIMA, 2009), um dos adolescentes entrevistados, que relatou que já parou o tratamento algumas vezes, afirmou:

[...] se for de morrer ou deixar de morrer vai fazer 2 dias amanhã, entendeu?
[risos] Pô tipo assim... E quem morre de saudade? Ah... saudade não mata ninguém não. Depois passou 2 anos, 1 ano todo mundo volta ao normal do que era antes (Shunchay, 17 anos).

A ideia de normalidade também emergiu no discurso dos adolescentes entrevistados como referência de uma vida normal, ou seja, comum ou igual aos demais adolescentes que não vivem com HIV. Esta percepção de normalidade pode ocorrer devido à consolidação de uma rotina na qual a PVHA pode adequar a TARV à sua vida. De acordo com outros autores, esta adequação somada à redução ou à ausência dos efeitos colaterais, decorrentes da adaptação do organismo ao medicamento, e à ausência de sintomas ou características físicas de um corpo doente, leva a uma mudança na percepção acerca da terapia, a qual deixa de ter uma representação negativa, passando a ser encarada como algo normal no cotidiano (CARDOSO e ARRUDA, 2004; GALANO et al., 2016; KOURROUSKI e LIMA, 2009; PASCHOAL et al., 2014; RODRIGUES et al., 2011). Entretanto, a inexistência de sintomas concretos da aids pode resultar em uma descrença em relação à existência da mesma, desconsiderando a sua severidade, o que, por sua vez, pode influenciar negativamente na adesão à TARV (GALANO et al., 2016; KOURROUSKI e LIMA, 2009; RODRIGUES et al., 2011). Outra ressalva em relação à normalidade é que, com

a medicação, a pessoa pode sentir-se bem ou “curada”, levando a interrupção do tratamento (PASCHOAL et al., 2014).

Além dos sentimentos negativos relativos à medicação, outras práticas também contribuem para a não adesão, entre elas, foi observada a falta de informação, associada às seguintes situações: supor possíveis efeitos colaterais, como o aumento do apetite; ou acreditar que não pode ingerir a medicação no dia que consome bebida alcoólica; ou por acreditar que a medicação tem que ser ingerida em um horário fixo pré-estabelecido e que este não pode ser alterado - “8h da manhã, não, né? Por que é 6h... Se eu não tomei hoje, agora só amanhã” (João Guilherme, 15 anos). Essas crenças podem contribuir para que o adolescente opte por perder doses da medicação ou mesmo abandonar o tratamento, e evidenciam a desinformação ou a falta de confiança na informação obtida.

Para evitar essas e outras situações, é fundamental que a equipe de saúde forneça orientações e informações rotineiras, mas também possibilite o diálogo e a comunicação, permitindo uma relação em que a negociação se coloque como possível (GALANO et al., 2016; PASCHOAL et al., 2014; THIENGO, OLIVEIRA e RODRIGUES, 2005). O profissional deve ter em mente que diferentes grupos sociais experimentam concepções diversificadas relativas à etiologia das doenças, respondendo a uma lógica diferente daquela do saber médico e que as representações sociais não são apenas esforços de formulações mais ou menos coerentes de uma específica forma de saber, como o saber científico, por exemplo, mas também são interpretação e questão de sentido (CARDOSO e GOMES, 2000; JODELET, 2001; MOSCOVICI, 2009). Assim, a comunicação estabelecida com os adolescentes tem que levar em consideração suas representações e sistemas de ancoragem (THIENGO, OLIVEIRA e RODRIGUES, 2005).

No presente estudo, no processo de construção do conhecimento compartilhado, os adolescentes utilizaram alguns termos técnicos, como “imunidade”, “vírus HIV”, “aids” para aproximarem-se do objeto, mas observa-se bastante confusão em como empregá-los:

Tipo eu posso, a médica falou, que eu posso tomar 1 comprimido só se eu consegui... ai eu... não sei explicar, se eu consegui tomar os remédios certinhos... se o negócio lá... baixar, um treco assim (Heloisa, 15 anos).
Eu faço tratamento sangue positi..., sangue negativo... É positivo ou negativo? Ah... HIV (Anita, 15 anos).

É de suma importância que o adolescente se posicione como protagonista no processo de adesão. Para isso, deve haver escuta ativa, na qual o profissional deve acolher o discurso do adolescente que vive com HIV, sem expressar juízo de valor ao que é dito, permitindo que a pessoa desenvolva confiança no profissional e expresse suas dúvidas, ansiedades, medos e expectativas (PASCHOAL et al., 2014). Porém, deve-se atentar que as práticas desfavoráveis à adesão vão além das características objetivas, que envolvem a medicação (doses, efeitos colaterais, controle de parâmetros laboratoriais, entre outros), e abrangem os aspectos subjetivos em que estão envolvidos.

Nesta pesquisa foram destacados aspectos subjetivos: ter sentimentos negativos em relação a medicação; incômodo de ingerir os comprimidos fora do domicílio; ter sofrido preconceito e/ou discriminação; sentir-se coagido, por familiares e/ou profissionais de saúde, para adesão perfeita. O medo da aids, da morte e da rejeição; não aceitar a doença; possuir casos de não adesão ou morte em decorrência da aids entre os familiares, por este não ter realizado o tratamento adequadamente, também prejudicam a adesão. Além da percepção de normalidade, causando a descrença na existência da doença ou o sentir-se bem e curado, levando a interrupção do tratamento. A falta de informação e todos os desafios impostos para manter a sorologia em sigilo também foram considerados desfavoráveis a adesão à TARV.

Enfrentamento do HIV/aids

Como discutido anteriormente, a fim de evitar situações de discriminação e com medo de que elas potencialmente apareçam ou reapareçam no curso da vida, o adolescente tende a se resguardar ou se excluir do convívio social (CARVALHO et al., 2007; GALVÃO, 2009; GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011; KUNAPAREDDY et al., 2014). A atitude preconceituosa, imposta às PVHA, as prejudicam substancialmente, causando-lhes sérios transtornos, como o isolamento social, a perda da vontade de viver e, conseqüentemente, de buscarem estímulos para o tratamento (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011). Os atos preconceituosos originam, ainda, processos relacionados à diminuição da autoestima e à dificuldade de desenvolver relacionamento afetivo (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011). Assim, o enfrentamento da infecção torna-se um processo solitário:

[...] ninguém me dá apoio... talvez, é isso. Quando eu tô chorando, eles falam que eu tô chorando por motivo besta, fala que não é nada, que o preconceito que eu sofro na escola é as consequências de mim (Anita, 15 anos).

Em geral, as representações com impactos negativos elaboradas socialmente, referentes àqueles que vivem com o HIV/aids, são reforçadas pela linguagem e pelas metáforas usadas para falar e pensar sobre o HIV e a aids. Esse processo aumenta o medo e, sobretudo, contribui para o isolamento das pessoas afetadas. Não obstante, o estigma é estendido à família e aos amigos (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011; KUNAPAREDDY et al., 2014). O adolescente desenvolve crenças de que, se revelarem seu diagnóstico, não serão mais aceitos pela família, que ficarão sós e abandonados, e que serão motivo de vergonha para seus familiares (CARVALHO et al., 2007). João Guilherme contou que recebeu a seguinte orientação da avó:

[...] que não é pra ficar falando porque as pessoas tem muito preconceito de ficar com medo de passar, essas coisas assim. Tipo “ah ele é doente é não sei mais o quê...”, aí eu nem falo, tanto que a única amiga minha que sabe é a minha melhor amiga (João Guilherme, 15 anos).

Por outro lado, ao revelar o diagnóstico para pessoas mais próximas e parceiros afetivos, o adolescente pode receber apoio e parceria ao invés de preconceito e indiferença:

Ai eu tive que sentar e explicar, aí todo mundo falou assim “não, tem que tomar mesmo, por causa disso, disso e disso...” Todo mundo foi incentivando eu a continuar tomando, todo mundo me apoia (Hope, 15 anos).

Para as PVHA, esses amigos (normalmente, os mais íntimos) não têm atitudes preconceituosas, procuram ajudar ou simplesmente os aceitam sem julgamento prévio. Geralmente, as pessoas procuradas para a revelação são aquelas identificadas como potencialmente apoiadoras, e membros mais próximos da família podem não ser as principais escolhas (CARVALHO et al., 2007; GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011). O confidente pode responsabilizar pelo tratamento, cobrando e acompanhando a adesão do adolescente às terapêuticas recomendadas (AGOSTINI, MKSUD e FRANCO, 2018). Deste modo, há possibilidade de reexistências e de constituição de rede social de apoio, como família, parceiro(a) e amigos, que são elos importantes na construção de um cotidiano solidário e solícito, inclusive no âmbito do tratamento (AGOSTINI, MKSUD e FRANCO, 2018; GALANO et al., 2016; GOMES,

SILVA e OLIVEIRA, 2011). Ademais, essa rede de apoio social e afetiva contribui para a promoção da resiliência, que é a capacidade do ser humano de superar adversidades (CARVALHO et al., 2007).

A resiliência contribui para o enfrentamento do estigma e do preconceito em relação à doença e para desmistificar a questão de que bem-estar e qualidade de vida são estados incongruentes com a vida das PVHA (CARVALHO et al., 2007). Desta maneira, são considerados como fatores protetores para enfrentar a infecção: a participação da família no tratamento, como fonte de apoio afetivo, o suporte social das organizações governamentais e não-governamentais, a religiosidade, a aceitação da infecção e o enfrentamento cognitivo (CARVALHO et al., 2007; QUEIROZ, 1999; SILVA, 2010). Outros apoios para a resiliência são os grupos de ajuda mútua e o próprio serviço de saúde, que podem ser fontes de dissolução de preconceito e de discriminação em suas áreas de atuação (GALVÃO, 2009).

O enfrentamento da infecção é geralmente conceituado como o conjunto de esforços realizado pelos indivíduos para lidar com demandas geradas por situações de estresse. Trata-se de um processo de aceitação ativa, que facilita a mobilização da pessoa em direção à tomada de atitudes em relação aos desafios encontrados, em que o sujeito pode se reconstruir saindo da estagnação e do isolamento social (CARVALHO et al., 2007; GALVÃO, 2009; QUEIROZ, 1999; SILVA, 2010). Isso é importante, porque estratégias que envolvem evitamento ou negação da infecção são as descritas como mais associadas a sofrimento psicológico, baixos índices de qualidade de vida e baixa adesão (CARDOSO e ARRUDA, 2004; CARVALHO et al., 2007).

Um componente importante que emergiu da estrutura discursiva analisada foi a dificuldade de viver com uma condição crônica, sem cura, com forte associação com a morte e a comportamentos irresponsáveis, permanecendo não aceita pela sociedade que estigmatiza, discrimina e julga quem vive com HIV/aids. Neste cenário, aparece a negação, como uma fuga da realidade, pois os adolescentes nem sempre estão preparados para enfrentar tais situações, e mencionam que a morte pode ser o caminho mais rápido para a resolução dos seus problemas (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011). As representações de morte iminentes estão presentes no momento que o adolescente toma conhecimento do diagnóstico, considerando que seja o instante de confrontação com a situação fronteira entre a vida e a morte (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011).

Para as pessoas que percebem o HIV/aids como uma ameaça, as representações sociais da doença encontram-se em construção, pois a negação impede a ancoragem no saber científico e os remédios tornam-se objetivação da doença, ou seja, a pessoa se sente doente tomando os remédios e, como consequência, não adere ao tratamento (CARDOSO e ARRUDA, 2004). Tomar o remédio seria perder o controle sobre o próprio corpo em função dos efeitos colaterais. Há predomínio de uma atitude mais distante e de evitamento, pouca familiaridade tanto com a doença quanto com o tratamento. Na medida em que há uma negação, não há procura de informação e há um evitamento de contato com o que tem relação com a doença e o tratamento, incluindo a ida às consultas e a realização de exames (CARDOSO e ARRUDA, 2004). Além disso, a pessoa deixa de buscar auxílio para sua saúde física e emocional, o que diminui a sua rede de apoio (CARVALHO et al., 2007).

Por outro lado, o adolescente que vivencia a experiência do HIV/aids e a partir desta condição ganha forças para mobilização de mudanças, redescobre sentidos e valores de vida para além da doença, em que o remédio é objetivado destruindo o vírus e existe ancoragem dos significados também no saber científico (CARDOSO e ARRUDA, 2004; SILVA, 2010). Os antirretrovirais podem ser objetivados por meio da imagem de soldados em guerra, como forma de concretizar o conhecimento sobre a ação dos fármacos no próprio corpo (TORRES e CAMARGO, 2018). Com o conhecimento científico, as PVHA diferenciam a aids do HIV, estando a primeira associada à morte, a um estado terminal, enquanto o segundo está associado ao tratamento (TORRES e CAMARGO, 2018).

As representações da aids também como vida e/ou viver podem estar enraizadas no fato e na sensação de segurança oferecida pela existência e pela disponibilidade dos fármacos, que se apresentam eficazes contra a manifestação orgânica da síndrome, como o emagrecimento acentuado característico dos primeiros pacientes, a necessidade de internações e a proximidade com o processo de morrer (SILVA, 2010). Sendo assim, há adaptação dos remédios à rotina diária e a perseverança para prosseguir mesmo diante dos efeitos adversos, tornando possível a continuidade do tratamento e fazendo com que a atitude diante a TARV seja positiva (CARDOSO e ARRUDA, 2004; MOTTA et al., 2013; PASCHOAL et al., 2014). Neste caso, há busca por informações, em que a ancoragem ocorre como forma de se obter controle sobre o que acontece com o próprio sujeito, e, então, o paciente incorpora parte da linguagem do universo reificado da ciência, que o ajuda e transmite segurança

(CARDOSO e ARRUDA, 2004). Os adolescentes, que têm representações da aids como vida, participam mais ativamente no tratamento e entendem que seguir as recomendações prescritas é a condição necessária para a manutenção de uma boa qualidade de vida. Deste modo, a adesão é favorecida pela crença na eficácia do tratamento e a perceptibilidade dos seus objetivos, uma vez que as representações orientam e organizam as condutas (BARBARÁ, SACHETTI e CREPALDI, 2005; CARVALHO et al., 2007; GALANO et al., 2016; GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011; PASCHOAL et al., 2014; TORRES e CAMARGO, 2008). Outro ponto que favorece o enfrentamento é o fato da infecção pelo HIV ter ocorrido via transmissão vertical, que impulsiona estes adolescentes a pensar que a infecção não ocorreu devido a um ato ou a uma situação de vida em que eles tiveram algum envolvimento, mas que, como já nasceram com o vírus, eles estão livres de serem julgados e se sentirem culpados (GALVÃO, 2009; MOTTA et al., 2013; RODRIGUES et al., 2011).

A experiência vivida e o conhecimento adquirido por esses adolescentes os levaram a adotar um olhar diferenciado e a naturalizar o conviver com HIV. Observa-se que os adolescentes se organizaram para enfrentar a aids e a aceitação do HIV, contribuindo de forma objetiva e subjetiva na relação deste indivíduo com ele mesmo e com a sociedade, mais do que uma simples aceitação do vírus, sobretudo uma redescoberta da vida e, com ela, novas perspectivas (SILVA, 2010). Este posicionamento frente à sua condição favorece o processo de adesão à TARV. Essa construção cognitiva não deve ser percebida como fuga da situação, mas como adaptação e aceitação do HIV/aids e do tratamento (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011). Deste modo, observa-se que a representação social inicial da aids ("doença que mata", "doença perigosa", "doença ruim", "doença punição") dá lugar a representação da aids ligada também à vida e a novas perspectivas, contribuindo para o processo de aceitação e superação dos diversos medos (como o da morte), experienciados nos primeiros momentos após a revelação do diagnóstico (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011).

O amadurecimento pessoal aumenta as possibilidades da pessoa de se adaptar à nova condição de saúde e de enfrentar questões relacionadas ao HIV/aids, mantendo-se, de modo geral, inserida na sociedade e exercendo suas atividades, incluindo a sexualidade, de forma plena e segura (RODRIGUES et al., 2011). O desenvolvimento desse processo de mudanças se expressa não apenas nas imagens representativas da doença, do vírus e dos medicamentos, mas também nas práticas (BARBARÁ,

SACHETTI e CREPALDI, 2005; PASCHOAL et al., 2014). Um dos adolescentes entrevistado afirmou: “Eu tomo sozinho, acho que a responsabilidade é minha” (Rô). Porém, não apenas esse empoderamento pessoal é importante, mas também os recursos sociais e culturais são fundamentais para dar suporte para o enfrentamento da aids (GALANO et al., 2016; MOTTA et al., 2013). Somam-se a esses recursos o caminho da espiritualidade e da religião, presentes nos discursos dos entrevistados, que se apresentam como amparo e suporte para o enfrentamento e a aceitação do HIV/aids, bem como em relação à forma de encarar a realidade cotidiana, inclusive na esperança de cura da aids (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011; QUEIROZ, 1999; TORRES e CAMARGO, 2008). Essa construção, que envolve recursos individuais e socioculturais, apresenta-se como peça-chave para o enfrentamento da epidemia, tanto no que tange a construções de políticas que abranjam as subjetividades, produzindo impactos em decisões individuais e íntimas, bem como no repasse de informações que não só sejam verdadeiras do ponto de vista científico, mas que, também, façam sentido para os sujeitos (GOMES, SILVA e OLIVEIRA, 2011).

Em suma, para enfrentar e conviver com o HIV/aids os adolescentes, que participaram desta pesquisa, preferem manter o diagnóstico em sigilo ou limitar a revelação para amigos mais próximos. A dificuldade em viver com HIV/aids se deve a doença ser incurável, com tratamento prolongado e com forte associação com a morte, permanecendo não aceita pela sociedade que estigmatiza, discrimina e julga quem vive com HIV/aids. Foram relatados comportamentos de negação com evitamento de tudo que se refere ao HIV (medicamentos, consultas e informação), em que, nestes casos, além de abandonar o tratamento os adolescentes restringem a rede de apoio. Por outro lado, aqueles com maior aceitação do HIV/aids tendem a naturalizar o conviver com HIV, adaptando o tratamento à rotina diária, buscando por informações e acreditando na terapia proposta, e, por isso, tentem a participar mais ativamente no tratamento e aderir a TARV.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente tese foi proposta com o objetivo de conhecer os adolescentes que vivem com HIV/aids no estado do Espírito Santo buscando compreender os fatores associados à não adesão ao tratamento antirretroviral (TARV). Para isso, foi realizado um levantamento das características epidemiológicas dos adolescentes que vivem com HIV/aids no estado; e, a fim de aprofundar esta pesquisa, foi realizado um estudo qualitativo para analisar as representações sociais de aids, assim como suas práticas sociais em relação ao HIV/aids e à terapia antirretroviral.

Por meio da abordagem quantitativa, foi analisado um banco de dados com notificações de HIV e aids de adolescentes (13 a 19 anos) residentes no estado do Espírito Santo, no período de 2010 a 2020; e, no componente qualitativo, foram realizadas entrevistas com aqueles que adquiriram HIV por transmissão vertical e realizam o tratamento no hospital de referência do estado do Espírito Santo. O interesse neste grupo específico de adolescentes se deve por eles terem uma perspectiva de tratamento crônico e nunca terem vivenciado outra condição, fato que os diferencia dos outros grupos, além de terem poucos estudos na literatura sobre as representações sociais deste grupo específico de adolescentes.

No perfil epidemiológico dos casos de HIV e aids, no estado do Espírito Santo, foi observado predomínio dos casos no sexo masculino, na faixa etária de 16 a 19 anos, com ensino médio incompleto, que adquiriram HIV por via sexual desprotegida, em relações homossexuais. Ressalta-se o alto percentual de adolescentes com carga viral detectável e a ocorrência de óbitos decorrentes de complicações da aids, que aponta falhas nos serviços de saúde. Os resultados demonstram a importância da elaboração de uma política pública a fim de melhorar o acesso dos adolescentes aos serviços, possibilitando assim o diagnóstico de HIV mais precoce, uma melhor adesão e controle dos parâmetros clínicos desses adolescentes.

Na parte qualitativa, por meio da análise de conteúdo das entrevistas, foram elaboradas quatro categorias e quinze subcategorias, as quais foram similares às sete classes criadas na CHD. Ambos os métodos de análise confluíram para os seguintes achados:

- a) Práticas sociais que favorecem a adesão à TARV: ter rede de apoio diversificada (familiares, amigos, namorada(o), profissionais de saúde, entre outros) para dar apoio emocional, incentivo e suporte para realizar o

tratamento, bem como, esquema medicamentoso simples, ingeridos uma vez ao dia, gratuitos e sem efeitos colaterais, que facilitam a adaptação a rotina diária. As representações de aids como vida também favorecem a aceitação e a adesão ao tratamento.

- b) Práticas que desfavorecem a adesão à TARV: ter sentimentos negativos em relação à medicação (não gostar de tomar o remédio, sentir vergonha, medo e perceber-se doente com o remédio); incômodo de ingerir os comprimidos fora do domicílio; ter sofrido preconceito e/ou discriminação; ter depressão, não aceitar a doença, passar por evento estressante; sentir efeitos colaterais e achar o esquema terapêutico rígido; sentir-se coagido, por familiares e/ou profissionais de saúde, para adesão perfeita; ter medo da aids, da morte e da rejeição; possuir casos de não adesão ou morte em decorrência da aids entre os familiares; percepção de normalidade causando a descrença na existência da doença ou o sentir-se bem e curado, levando a interrupção do tratamento; além da falta de informação.
- c) Para enfrentar e conviver com o HIV/aids: os adolescentes preferem manter o diagnóstico em sigilo ou limitar a revelação para amigos mais próximos; foi relatada dificuldade em viver com HIV/aids por esta ser considerada uma doença que requer tratamento por toda a vida, incurável e com forte associação com a morte, permanecendo não aceita pela sociedade que estigmatiza, discrimina e julga quem vive com HIV/aids; foram relatados comportamentos de negação com evitamento de tudo que se refere ao HIV (medicamentos, consultas e informação), em que, nestes casos, além de abandonar o tratamento os adolescentes restringem a rede de apoio; adolescentes com maior aceitação do HIV/aids tenderam a naturalizar o conviver com HIV (adaptando o tratamento à rotina diária), buscar por informações e acreditar na terapia proposta, e, por isso, tentem a participar mais ativamente no tratamento e aderir a TARV.

Ressalta-se, portanto, que a adesão é um processo colaborativo e não um cuidado unidirecional, implicando na corresponsabilização do profissional de saúde e do adolescente que vive com HIV. Assim, é imprescindível a equipe de saúde acolher os adolescentes e envolver a família no processo, dando orientações, estimulando a participação em grupos de apoio e traçando estratégias em parceria com o adolescente e a família. Mas estas orientações devem considerar a heterogeneidade

e a especificidade das representações dos adolescentes, distanciando-se das prescrições educativas genéricas. Os profissionais deve estar aberto ao diálogo e cultivar postura sensível para perceber as necessidades do adolescente, de forma que os conteúdos abordados atendam às suas expectativas. Não se deve limitar, portanto, a discutir as necessidades físicas do cuidado, mas, sobretudo, refletir a partir de quais conteúdos as necessidades psicossociais se estruturam e a partir de quais estratégias poderão ser atendidas ou transformadas. O adolescente deve ser o principal agente desse processo de mudança e as práticas de cuidado devem ser, também, de sua responsabilidade. É importante reforçar que se deve estimular que este adolescente tenha uma rede de apoio socioafetivo eficaz, pessoal e institucional, incluindo a escola. Pois, como foi discutido, essa rede de relações sociais é capaz de dar suporte, fortalecer e empoderar o adolescente para enfrentar as adversidades do tratamento, além de lidar com o preconceito e a discriminação que ele possa vir a sofrer.

Com esta pesquisa foi possível vislumbrar a complexidade das representações sociais acerca da aids e suas influências no cotidiano dos adolescentes que vivem com HIV/aids, em especial no viver com o vírus e na adesão à terapia. Pode-se inferir, baseado na literatura, que a adaptação da TARV à rotina dos adolescentes, que vivem com HIV/aids desde o nascimento, demonstra que eles se encontram em uma fase de estabilização do processo de mudanças simbólicas, ou seja, eles passaram da fase inicial de estranhamento, quando descobrem o diagnóstico, e agora aceitam e convivem com o HIV de maneira mais positiva e harmoniosa, embora em algumas situações estressantes, como quando sofrem discriminação na escola, eles interrompam momentaneamente o tratamento. Representações da aids como vida, também foi encontrada nesse estudo, sendo a aids considerada uma doença crônica que pode ser controlada com o tratamento (medicação, exames e consultas de rotina) e a adoção de hábitos saudáveis (dormir e alimentar adequadamente, realizar atividades físicas). Estas representações favorecem a adesão à terapia e, mesmo quando os adolescentes reclamam da obrigatoriedade de ingerir a medicação, eles o fazem por acreditar na eficácia do tratamento.

Em contrapartida, este estudo demonstrou que estigmas originados no início da epidemia (associação da aids com condutas degeneradas, por exemplo) permanecem presentes no meio social, nas relações interpessoais e nas instituições. Este fato tornou-se visível quando o diagnóstico foi revelado para outras pessoas, em geral, sem o consentimento do adolescente, e foram presenciadas várias manifestações de

preconceitos e discriminação, causando grande transtorno na vida dos entrevistados. Os adolescentes relataram angústia, depressão e comportamento suicida como consequência desses atos de violência. Ter passado por situações de preconceito, portanto, reforça ainda mais a necessidade de manter o diagnóstico em sigilo como garantia de ter uma vida social mais próxima ao normal. Provavelmente, essas situações causam falhas na adesão, como percebido nos exames laboratoriais.

Por fim, é imprescindível pensar e planejar o tratamento do HIV/aids para além das implicações biomédicas, com rotinas de medicamentos e exames; ou seja, deve-se considerar as representações que os adolescentes têm da aids, tendo em vista que estas representações podem influenciar na aceitação do viver com HIV/aids, nas relações sociais e na adesão ao tratamento. A partir dos resultados analisados, preconiza-se que o enfrentamento do HIV/aids se constitua por meio de uma visão coletiva e que as práticas de cuidado busquem a construção de um processo de cuidar alicerçado nas significações dos adolescentes, visando reduzir as distâncias entre práticas, representações e conhecimento científico disponível.

Como limitações desse estudo, na parte quantitativa da pesquisa, aponta-se a utilização de bases de dados secundária, que possui dados faltantes ou incompletos, que dificultaram a interpretação de alguns resultados encontrados. Ressalta-se, também, que o levantamento de dados em período de pandemia de COVID-19 pode ter repercutido na diminuição de casos notificados de HIV/aids. A dificuldade para realizar as entrevistas, na parte qualitativa, também foi uma limitação, pois havia adolescentes mais novos que desconheciam seu diagnóstico; além do absenteísmo nas consultas ou frequentes idas ao serviço fora da data previamente agendada, o que causava desencontros nas entrevistas que seriam realizadas no hospital. Mesmo no Projeto social, que tinha como atrativo a distribuição de cestas básicas, muitas vezes, o adolescente não comparecia. Ademais, a dificuldade de acesso aos adolescentes foi agravada em função do período pandêmico de COVID -19. Outro desafio que pode ser destacado, também referente ao procedimento de realização das entrevistas, foi o constrangimento inicial para responder às perguntas relacionadas à condição de pessoa vivendo com HIV/aids, questão esta que pôde ser minimizada por meio de abordagem cuidadosa e acolhedora durante a entrevista.

O estudo mantém-se em aberto, uma vez que existem questões a serem discutidas no que diz respeito às representações sociais da aids e as implicações destas na vida social e, principalmente, para aqueles que vivem com HIV/aids. Sugere-se que

estudos futuros analisem outros grupos, infectados por outras vias de transmissão, por exemplo, e façam comparações. Estudos longitudinais para observar a adesão a longo prazo, também são interessantes, visto a adesão ser um processo dinâmico que envolve momentos de falhas, assim, seria possível investigar o porquê que estas falhas acontecem e propor ações mais direcionadas para evitá-las. Ademais, sugere-se estudos envolvendo intervenção, inicialmente, com o levantamento das representações e práticas sociais do grupo de adolescentes, e, com este embasamento, propor e planejar uma intervenção, logo após implementar, monitorar e avaliar sua eficácia.

1 Referências Bibliográficas

AGOSTINI, R.; MAKSUD, I.; FRANCO, T. “Essa doença para mim é a mesma coisa que nada”: reflexões socioantropológicas sobre o descobrir-se soropositivo. **Saúde Soc.**, v. 26, n. 2, p.496-509, 2017.

_____. “Eu tenho que te contar um negócio”: gestão da soropositividade no contexto dos relacionamentos afetivo-sexuais de jovens vivendo com HIV. **Sexualidad, Salud y Sociedad: Revista latino-americana**, n. 30, p. 201-223, 2018.

ALMEIDA, A. M. O.; SANTOS, M. F. S.; TRINDADE, Z. A. Representações e práticas sociais: contribuições teóricas e dificuldades metodológicas. **Temas em Psicologia da SBP**, v. 8, n. 3, p. 257-267, 2000.

ARRUDA, A. Teoria das Representações sociais e teorias de gênero. **Cadernos de Pesquisa**, n. 117, p. 127-47, 2002.

ASINELLI-LUZ, A.; JÚNIOR, N. F. Gênero, adolescências e prevenção ao HIV/Aids. **Pro-Posições**, v. 2, n. 56, p. 81-87, 2008.

BARBARÁ, A.; SACHETTI, V. A.; CREPALDI, M. A. Contribuições das representações sociais ao estudo da aids. **Interação em Psicologia**, v. 9, n. 2, p. 331-39, 2005.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa (Po): Editora Edições 70, 2000. 225 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretrovirais em gestantes**. Brasília: 2007a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. **Marco legal: saúde, um direito de adolescentes**. Brasília: 2007b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids**. Série A. Normas e Manuais Técnicos Série Manuais, n. 84, p. 132. Brasília: 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do Projeto Atar**. 408p. Brasília: 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a atenção integral a adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS**. Brasília: 2013.

BRASIL. Portaria nº 1.271, de 6 de junho de 2014. Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, e jun.2014. Disponível em:

<https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt1271_06_06_2014.html>

Acesso em: 11 jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes**. Brasília: 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Prevenção da Transmissão Vertical do HIV, Sífilis e Hepatites Virais**. 248 p. Brasília: 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico HIV/Aids**. Número Especial. Brasília: 2020a.

BRASIL. Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo. **Boletim Epidemiológico Nº 35 - CE IST HIV/AIDS**: Análise dos dados do HIV/aids no Estado do Espírito Santo. Vitória: 2020b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico HIV/Aids**. Número Especial. Brasília: 2021.

BECK, S.T. et al. Adesão a terapia antirretroviral de crianças e adolescentes vivendo com HIV. **Ciência&Saúde**, v. 10, n. 3, p. 178-183, 2017.

BELOQUI, J. A. Brasil: violência e discriminação em pessoas vivendo com HIV/AIDS. A perspectiva dos membros da RNP+. **Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS - RNP+BRASIL/GIV - Grupo de Incentivo à Vida**, São Paulo, p. 96, 2019.

CABRAL, J. V. B.; SANTOS, S. S. F.; OLIVEIRA, C. M. Perfil sociodemográfico, epidemiológico e clínico dos casos de HIV/AIDS em adolescentes no estado de Pernambuco. **Rev. Brasileira Multidisciplinar**, v. 18, n. 1, p. 149-163, 2015.

CAMARGO, B. V. et al. Representações sociais e adesão ao tratamento antirretroviral. **Liberabit**, v. 20, n. 2, p. 229-238, 2014.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em Psicologia**, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013.

CANGUILHEM, G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009. 6 ed. 129 p.

CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 151-162, 2004.

CARDOSO, M. H.; GOMES, R. Representações sociais e história: referenciais teóricos-metodológicos para o campo da saúde coletiva. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, n. 2, p. 499-506, 2000.

CARVALHO, F. T. et al. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2023-33, 2007.

CARVALHO, P. P. et al. Fatores associados à adesão à Terapia Antirretroviral em adultos revisão integrativa de literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 7, p. 2543-2555, 2019.

CASTRO, M.; GOZÁLES, I.; PÉREZ, J. Factors related to antiretroviral therapy adherence in children and adolescents with HIV/AIDS in Cuba. **MEDICC Review**, v. 17, n. 1, p. 35-40, 2015.

CHAMBERS, L. A. et al. Stigma, HIV and health: qualitative synthesis. **BMC Public Health**, v. 15, p. 848, 2015.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. **Cad. Saúde Pública**, v. 31, n. 2, p. 365-376, 2015.

FERRARA, A. P. **Orfandade e estigma: vivências de jovens órfãos em decorrência da aids**. 2009. 95 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.

FERRO, L. D. et al. Incidência de infecção pelo HIV e mortalidade por aids em adolescentes no Brasil. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 3, p. 9779-9786, 2021.

FREITAS, M. I. F. et al. Interactions and the antiretroviral therapy adherence among people living with HIV/AIDS. **Rev Min Enferm.**, v. 21, e-1001, 2017.

GALANO, E. et al. Cost and benefits of secrecy: the dilemma experienced by adolescents seropositive for HIV. **AIDS Care**, v. 29, n. 3, p. 394-98, 2016.

GALVÃO, A. C. **Os muros (in)visíveis do preconceito: um estudo das representações sociais das pessoas que vivem com HIV/aids**. 2009. 209 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social, do trabalho e das Organizações) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, do trabalho e das Organizações, Universidade de Brasília, Brasília.

GARBIN, C. A. S.; GATTO R. C. J.; GARBIN A. J. I. Adesão à terapia antirretroviral em pacientes HIV soropositivos no Brasil: uma revisão da literatura. **Arch Health Invest**, v. 6, n. 2, p. 65-70, 2017.

GARCIA, S.; KOYAMA, M. A. H. Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. **Rev Saúde Pública**, v. 42, p. 72-83, 2008.

GOFFMAN, E. Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro: LTC. 4 ed. 160 p. 1981.

GOMES, A. M.; SILVA, E. M.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-AM. Enfermagem**, v. 19, n. 3, 2011.

GUERRA, C. P. P.; SEIDL, E. M. F. Adesão em HIV/AIDS: estudo com adolescentes e seus cuidadores primários. **Psicologia em Estudo**, v. 15, n. 4, p. 781-789, 2010.

HEYL, B. S. Ethnographic Interviewing. In: ATKINSON, P. et al. **Handbook of Ethnography**. London, Thousand Oaks e New Delhi: Sage Publications, 2007. cap. 25, p. 369-83.

INZAULE, S. C. et al. Long-Term Antiretroviral Treatment Adherence in HIV-Infected Adolescents and Adults in Uganda: A Qualitative Study. **PLoS ONE**, v. 11, n. 11, e-0167492, 2016.

JODELE, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: _____. As representações sociais. Rio de Janeiro: Eduerj, 2001. cap. 1, p. 1-21.

KIM, S. H. et al. Adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV: systematic review and meta-analysis. **AIDS**, v. 28, n. 13, p. 1945-56, 2014.

KOURROUSKI, M. F.; LIMA, R. A. Treatment adherence: the experience of adolescents with HIV/Aids. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 17, n. 6, p. 947-52, 2009.

KUNAPAREDDY, C. J. et al. A qualitative assessment of barriers to antiretroviral therapy adherence among adolescents in western Kenya. **J HIV AIDS Soc Service**, v. 13, n. 4, p. 383-401, 2014.

LEAL NSB, COELHO AEL. Representações sociais da AIDS para estudantes de Psicologia. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 28, n. 1, p. 9-16, 2016.

MACHADO, J. K. et al. Brazilian Adolescents Infected by HIV: Epidemiologic Characteristics and Adherence to Treatment. **The Scientific World Journal**, v. 9, p. 1273-85, 2009.

MARTINS, T. C. et al. Perfil epidemiológico da AIDS em crianças e adolescentes da região Nordeste do Brasil no período de 1985 a 2016. **Braz. J. Hea. Rev.**, v. 3, n. 5, p. 15569-15582, 2020.

MC HENRY, M. S. et al. HIV stigma: perspectives from Kenyan child caregivers and adolescents living with HIV. **J Int Assoc Provid AIDS Care**, v. 16, n. 3, p. 215-25, 2017.

MINAYO, M. C. S. **Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 1992.

MORAES, R. Análise de conteúdo. **Revista Educação**, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.

MOREIRA-SILVA, S. F. et al. Comorbidities in children and adolescents with AIDS acquired by HIV vertical transmission in Vitória, Brazil. **PLoS ONE**, v. 8, n. 12, e-82027, 2013.

MOSCOVICI, S. Das representações coletivas às representações sociais: elementos para uma história. In: JODELET, D. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 2001. cap. 2, p. 45-66.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. 6. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2009.

MOTTA, M. G. et al. O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/AIDS. **Rev Bras Enferm.**, v. 66, n. 3, p. 345-50, 2013.

MURPHY, D. A. et al. Barriers to HAART adherence among human immunodeficiency virus – infected adolescents. **Arch Pediatr Adolesc Med.**, v. 157, n. 3, p. 249-55, 2003.

NASCIMENTO, D. R. et al. O indivíduo, a sociedade e a doença: contexto, representação social e alguns debates na história das doenças. **Revista de História da Ciência**, n. 6, p. 31-47, 2018.

NASSER, A. C.; NEMES, M. I. Representações dos participantes de uma intervenção psicossocial para melhoria da adesão ao tratamento da aids. **Interface**, v. 20, n. 58, p. 661-77, 2016.

OLIVEIRA, DC. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. enferm. UERJ**, v. 16, n. 4, p. 569-76, 2008.

OLTRAMARI, L. C. Um Esboço sobre as Representações Sociais da AIDS nos Estudos Produzidos no Brasil. **Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas**, n. 45, p. 17, 2003.

OLTRAMARI, L. C.; CAMARGO, B. V. AIDS, relações conjugais e confiança: um estudo sobre representações sociais. **Psicol. Estud.**, v. 15, n. 2, 2010.

OPAS. Disponível em: < <https://www.paho.org/pt/topicos/hivaids>>. Acesso em: 17/12/2021

PASCHOAL, E. P. et al. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Esc Anna Nery**, v. 18, n. 1, p. 32-40, 2014.

PAULA, C.C. et al. Morbimortalidade de Adolescentes com HIV/Aids em Serviço de Referência no Sul do Brasil. **J bras Doenças Sex Transm**, v. 24, n. 1, p. 44-48, 2012.

QUEIROZ, M. A. **Convivendo com a soropositividade**: um estudo sobre subjetividade e o processo saúde-doença. 1999. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília.

RIBEIRO, A. C. et al. Cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/AIDS: implicações para o cuidado de enfermagem. **Journal of Nursing UFPE**, v. 4, n. 2, p. 483-485, 2010.

RIBEIRO, L. C. S.; GIAMI, A; FREITAS, M. I. F. Representations of people living with HIV: influences on the late diagnosis of infection. **Rev Esc Enferm USP**, v. 53, 2019.

RODRIGUES, A. S. et al. Representações sociais de adolescentes e jovens vivendo com HIV acerca da adolescência, sexualidade e AIDS. **Rev Eletr Enf**, v. 13, n. 4, p. 680-7, 2011.

ROTHERAM-BORUS, M. J.; STEIN, J. A.; LESTER, P. Adolescent Adjustment over Six Years in HIV-Affected Families. **Journal of Adolescent Health**, v. 39, p. 174-182, 2006.

SEIDL, E. M. et al. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psic: Teor e Pesq**, v. 21, n. 3, p. 279-88, 2005.

SILVA, C. M. et al. Prevalência de HIV em crianças/adolescentes em um centro de referência no sul do Brasil. **Rev Pre Infec e Saúde**, v. 3, n. 3, p. 30-37, 2017.

SILVA, E. M. **Representações sociais da Aids para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas**. 2010. 196 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem, Saúde e Sociedade) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

SILVA, J. A. G. et al. Fatores associados à não adesão aos antirretrovirais em adultos com AIDS nos seis primeiros meses da terapia em Salvador, Bahia, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 31, n. 6, 2015.

SONTAG, S. **AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

SOUSA, L. M. S.; SILVA, L. S.; PALMEIRA, A. T. Representações sociais de caminhoneiros de rota curta sobre HIV/AIDS. **Psicologia & Sociedade**, v. 26, n. 2, p. 346-355, 2014.

SPINARDI, J. R. et al. Adolescer com HIV: saber, conhecer e conviver. **Adolescência e Saúde**, v. 5, n. 2, p. 7-14, 2008.

TAQUETTE, S. R. et al. A epidemia de AIDS em adolescentes de 13 a 19 anos, no município do Rio de Janeiro: descrição espaço-temporal. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 44, n. 4, p. 467-70, 2011.

THIENGO, M. A.; OLIVEIRA, D. C.; RODRIGUES, B. M. Representações sociais do HIV/AIDS entre adolescentes: implicações para os cuidados de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, v. 39, n. 1, p. 68-76, 2005.

TORRES, T. L.; CAMARGO, B. V. Representações sociais da Aids e da terapia anti-retroviral para pessoas vivendo com HIV. **Psicologia: teoria e prática**, v. 10, n. 1, p. 64-78, 2008.

UNAIDS. **Estatísticas**: Relatórios e Publicações. 2021. Disponível em: <<https://unaid.org.br/estatisticas/>>. Acesso em: 15 jun. 2021.

UNAIDS. **On the Fast-Track to end AIDS**: 2016-2021 Strategy. 2016. Disponível em: <<https://unaid.org.br/estatisticas/>>. Acesso em: 15 mai. 2020.

VIEIRA, A. C. B. C. et al. Prevalência de HIV em gestantes e transmissão vertical segundo perfil socioeconômico, Vitória, ES. **Rev Saúde Pública**, v. 45, n. 4, p. 644-51, 2011.

WILLIAMS, P. L. et al. Predictors of adherence to antiretroviral medications in children and adolescents with HIV infection. **Pediatrics**, v. 118, n. 6, p. 1745-57, 2006.

World Health Organization (WHO). **Global HIV Programme**: Mother-to-child transmission of HIV. Disponível em: < <https://www.who.int/teams/global-hiv-hepatitis-and-stis-programmes/hiv/prevention/mother-to-child-transmission-of-hiv>>. Acesso em: 10 fev. 2020.

[WOLF](#), E. et al. Short Communication: Phylogenetic Evidence of HIV-1 Transmission Between Adult and Adolescent Men Who Have Sex with Men. **AIDS Res Hum Retroviruses**, v. 33, n. 4, p. 318–322, 2017.

ZANELATTO, R. et al. Biografias e contextos: especificidades da iniciação sexual de jovens vivendo com HIV infectadas por transmissão vertical. **Sexualidad, Salud y Sociedad: Revista latino-americana**, n. 30, p.224-241, 2018.

ANEXO A – ROTEIRO DA ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE

Aproximação

Gostaria de propor uma atividade: desenhar livremente alguma coisa que te represente ou algo que você gosta de fazer.

Me conta sobre o que é o seu desenho.

Agora me fala um pouquinho sobre você: como você é, o que você gosta de fazer, como é o seu dia a dia...

Me fale sobre as coisas legais da sua vida e coisas que você gosta. E as dificuldades? As coisas não legais e que não gosta. Como você se sente em relação a isso?

Tratamento

Me conta sobre sua vinda aqui. O que você vem fazer aqui?

1. rotinas terapêuticas,
2. efeitos colaterais,
3. dificuldades enfrentadas nas relações familiares, escolares, sociais em geral,
4. dificuldades enfrentadas na relação com os profissionais de saúde,
5. dificuldades enfrentadas nas relações afetivo-sexuais,
6. apoios ou incentivos encontrados.

Em geral, como você lida com seu tratamento?

Ambiguidade do tratamento

Nem sempre dá vontade de fazer as coisas... quando você não quer vir o que passa pela sua cabeça? Como você se sente?

E quando vem, o que te motiva?

Por que você acha que tem adolescente que não vem aqui? Não segue o tratamento, não toma os remédios? O que você acha que poderia ser feito para esse adolescente seguir o tratamento?

Aids

Você vem aqui e faz o tratamento por quê?

O que vem na sua cabeça quando falo de Aids? (o que você pensa, sente, imagina sobre a aids?)

O que você pensa sobre isso?

O que a Aids representa na sua vida?

O que as pessoas em geral ou as outras pessoas pensam sobre a Aids?

Quais as informações que você buscou para tentar entender isso (e onde - fontes)?

Quem te contou?

Como as pessoas que você disse que conhecem seu diagnóstico reagiram a esta notícia?

Com quem você conta no seu dia a dia para ajudá-lo quando necessário (caso a pessoa tenha religião e não se refira aqui como fonte de apoio, perguntar novamente)?

Em quem você confia para falar das suas intimidades?

Encerramento

O que você espera do seu tratamento?

O que você acha que falta no tratamento?

Em que pode melhorar?

Estamos fazendo um projeto... como você acha que pode ajudar?

Você gostaria de falar um pouco mais?

Para gente terminar... escolha um nome para você, porque na pesquisa não vou te identificar.

ANEXO B – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

UFES - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESPÍRITO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Aids e o tratamento antirretroviral para adolescentes que vivem com HIV - Representações Sociais

Pesquisador: CAMILA BRUNO FIALHO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 93462418.5.0000.5060

Instituição Proponente: Centro de Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.006.581

Apresentação do Projeto:

Pesquisa exploratória abordagem qualitativa com adolescentes que vivem com HIV/AIDS acompanhados no Serviço Assistência Especializado em Infectologia Pediátrica e AIDS (SAE Pediátrico), do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), em Vitória-ES. O local do estudo foi selecionado por ser referência para todo o ES, com uma demanda de 90% de todos os casos pediátricos de AIDS. Na primeira fase da pesquisa será realizada coleta de dados em prontuários dos pacientes utilizando instrumento específico com informações clínicas e sócio-demográficas dos adolescentes, categoria de exposição, condição de diagnóstico, quantificação da carga viral plasmática do HIV e contagem de linfócitos T CD4+ dos exames mais atuais, uso atual de antirretroviral (ARV), esquema medicamentoso utilizado e resistência viral. Os adolescentes que atualmente estão em tratamento serão convidados a participar da Entrevista em Profundidade. A entrevista será realizada questões abertas, não diretivas, sobre o tratamento antirretroviral. Pontuando, se necessário: a rotina terapêutica, os efeitos colaterais, mudanças na vida diária, as dificuldades enfrentadas, os apoios e incentivos encontrados. Questões extras serão colocadas de acordo com o relato do entrevistado. As entrevistas abertas serão

gravadas e posteriormente transcritas. O material será identificado por códigos, e para manter o anonimato dos entrevistados, serão utilizados pseudônimos para a apresentação dos resultados. O número de entrevistas não é pré-definido, a coleta será interrompida com a saturação dos dados. Para definição dessa interrupção, os dados serão tratados e analisados durante a coleta. A

Endereço: Av. Marechal Campos 1468

Bairro: SN

CEP: 29.040-021

UF: ES

Município: VITÓRIA

Telefone: (27)3338-7211

E-mail: cep.ufes@hotmail.com

UFES - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESPÍRITO



Continuação do Protocolo: 3.008.581

saturação se dará quando houver repetição e conjunção de temas abordados pelos entrevistados. Critérios de Inclusão dos adolescentes(1) ser adolescente que vive com HIV/AIDS(evidência laboratorial de infecção pelo HIV e/ou diagnóstico de AIDS); (2) ter idade entre 13 e 18 anos; (3) estar em acompanhamento ambulatorial; (4) fazer uso de medicação antirretroviral; (5) possuir capacidade cognitiva para responder a entrevista; (6) consentir em participar do estudo e o responsável legal assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido(TCLE). Critério de Exclusão: Pacientes Internados no Hospital. O método a ser utilizado para a análise dados é a análise de conteúdo, compreendida como um conjunto de técnicas de pesquisa cujo objetivo é busca do sentido ou dos sentidos de um documento. Fases da análise de conteúdo: I) Fase de pré-exploração do corpus das entrevistas; II) Seleção das unidades de análise; III) Classificação das categorização e sub-categorização, codificação das unidades de análise (os dados brutos são sistematicamente transformados em categorias e que permitam posteriormente a discussão precisa das características relevantes do conteúdo).

Objetivo da Pesquisa:

Discutir as representações em torno da Infecção pelo HIV e das posturas de adolescentes acerca do HIV/AIDS e do tratamento, visando compreender os fatores associados à adesão.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Para o autor "Considerando que toda pesquisa tem algum tipo de risco, nesta pesquisa o risco pode ser avaliado como mínimo envolvendo a realização de entrevista. Entretanto, espera-se que não haja nenhum tipo de constrangimento ou desconforto com o assunto abordado entre os participantes da pesquisa. Caso isso ocorra, os pesquisadores contam com o apoio do Serviço de Atendimento DST/AIDS em Pediatria (SAE Pediátrico) do HINSIG para atender a qualquer eventualidade de ordem biológica ou emocional decorrente da pesquisa, além do apoio e atenção prestados pelo pesquisador durante o processo.

Benefícios: "É esperado que com esta pesquisa haja melhora na qualidade da assistência prestada pelo Serviço de Atendimento DST/AIDS em Pediatria do Hospital Infantil".

Riscos e benefícios atendem a resolução 466/12 CNS

Endereço: Av. Marechal Campos 1488

Bairro: S/N

CEP: 29.040-091

UF: ES

Município: VITORIA

Telefone: (27)3335-7211

E-mail: cep.ufes@hotmail.com

UFES - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESPÍRITO



Continuação do Parecer: 3.006.591

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de grande relevância para obter informações sobre os fatores associados a não adesão ao tratamento antiretroviral, a partir das representações sociais de adolescentes que vivem com HIV/AIDS. Discutindo quais determinantes estão associados à adesão, principalmente aqueles passíveis de modificação. Pretende discutir propostas de intervenção para o desenvolvimento de ações estratégicas em adesão voltadas ao público adolescente que utiliza a TARV.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto: apresentada e adequada

Projeto detalhado: apresentado e adequado

TCLE: apresentado e adequado

Termo de Assentimento: apresentado e adequado

Termo de anuência da Instituição: apresentada e adequada

Cronograma: apresentado e adequado

Orçamento: apresentado e adequado

Recomendações:

-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1154818.pdf	10/07/2018 15:34:38		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Camila_Fialho.pdf	10/07/2018 15:32:58	CAMILA BRUNO FIALHO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_termo_de_assentimento.pdf	10/07/2018 15:21:29	CAMILA BRUNO FIALHO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraassinatura	Anuencia_SESA.pdf	10/07/2018 15:17:18	CAMILA BRUNO FIALHO	Aceito

Endereço: Av. Marechal Campos 1468

Bairro: S/N

CEP: 29.040-091

UF: ES

Município: VITÓRIA

Telefone: (27)3335-7211

E-mail: cep.ufes@hotmail.com

UFES - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESPÍRITO



Continuação do Parecer: 3.006.501

Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	10/07/2018 15:15:16	CAMILA BRUNO FIALHO	Aceito
----------------	--------------------	------------------------	------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

VITÓRIA, 07 de Novembro de 2018

Assinado por:
KARLA DE MELO BATISTA
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Marechal Campos 1488

Bairro: S/N

CEP: 29.040-091

UF: ES

Município: VITÓRIA

Telefone: (27)3335-7211

E-mail: cep.ufes@hotmail.com

ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA MENORES DE IDADE**

Caro Responsável/Representante Legal:

Gostaríamos de obter o seu consentimento para o menor _____, participar como voluntário da pesquisa “Aids e o tratamento antirretroviral para adolescentes que vivem com HIV – Representações Sociais”, que se refere a um projeto de pesquisa da Universidade Federal do Espírito Santo.

O objetivo deste estudo é discutir as representações sociais em torno da infecção pelo HIV e das posturas dos adolescentes em relação ao HIV/Aids e do tratamento. Os resultados contribuirão para conhecermos melhor os adolescentes que são acompanhados no Hospital Infantil e aumentar a participação deles no tratamento.

A forma de participação consiste em responder algumas perguntas sobre o que o adolescente acha do seu tratamento (rotina de tomar os remédios, os efeitos colaterais, dificuldades, apoios ou incentivos encontrados). Essa entrevista será realizada em uma sala reservada no Hospital Infantil.

O nome do adolescente não será utilizado em qualquer fase da pesquisa o que garante o anonimato e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os participantes.

Não será cobrado nada, não haverá gastos decorrentes de sua participação, se houver algum dano decorrente da pesquisa, o participante será indenizado nos termos da Lei.

Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, nesta pesquisa o risco pode ser avaliado como mínimo, pois envolve a realização de entrevista. No entanto, espera-se que não haja nenhum tipo de constrangimento ou desconforto com o assunto abordado entre os participantes da pesquisa. Caso isso ocorra, os pesquisadores contam com o apoio do serviço do Hospital Infantil para atender a qualquer eventualidade de ordem biológica ou emocional que decorra da realização desta pesquisa, além do apoio e atenção prestados pelo pesquisador durante o processo.

É esperado que com esta pesquisa haja melhora na qualidade da assistência prestada pelo Hospital Infantil.

Gostaríamos de deixar claro que a participação é voluntária e que poderá deixar de participar ou retirar o consentimento, ou ainda descontinuar a participação se assim o preferir, sem penalização alguma ou sem prejuízo de qualquer natureza.

Desde já, agradecemos a atenção e a da participação e nos colocamos à disposição para maiores informações. Em casos de dúvidas procurar a pesquisadora principal: ANGÉLICA ESPINOSA MIRANDA no telefone (27) 999619179, ou no endereço Av. Marechal Campos, 1468, Maruípe, Vitória-ES, CEP 29.043-900.

Eu, _____ (nome do responsável), portador do RG nº: _____, confirmo que a Camila Bruno Fialho explicou-me os objetivos desta pesquisa, bem como, a forma de

participação. As alternativas para participação do menor também foram discutidas. Eu li e compreendi este Termo de Consentimento, portanto, eu concordo em dar meu consentimento para o menor participar como voluntário desta pesquisa.

Local e data: _____, _____ de de 20.

(Assinatura responsável ou representante legal)

Eu, _____(nome do membro da equipe que apresentar o TCLE) obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do sujeito da pesquisa ou representante legal para a participação na pesquisa.

(Assinatura do membro da equipe que apresentar o TCLE)

(Identificação e assinatura do pesquisador responsável)

ANEXO D – TERMO DE ASSENTIMENTO

**TERMO DE ASSENTIMENTO**

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa “Aids e o tratamento antirretroviral para adolescentes que vivem com HIV – Representações Sociais”. Seus pais/responsável permitiram que você participe. Queremos saber a sua opinião sobre o tratamento do HIV/Aids (rotina de tomar os remédios, os efeitos colaterais, dificuldades, apoios ou incentivos encontrados). Os adolescentes que participarão dessa pesquisa têm de 13 a 18 anos de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir no meio da entrevista. A pesquisa será feita em uma sala no Hospital Infantil, onde os adolescentes participarão de uma entrevista com a pesquisadora Camila Bruno Fialho. Para isso, será usado um gravador, mas em nenhum momento da pesquisa aparecerá o seu nome e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os participantes. O uso do gravador é considerado seguro, mas é possível ocorrer divulgação das informações gravadas ou algum outro tipo de constrangimento em responder as perguntas. Caso aconteça algo errado ou alguma dúvida, você pode nos procurar pelos telefones (27)996557880 (da pesquisadora Camila) ou (27)999899029 (da dra. Sandra) ou (27)999619179 (da pesquisadora Angélica. Mas há coisas boas que podem acontecer como melhorar a qualidade do seu atendimento Serviço de Atendimento DST Aids em Pediatria (SAE PEDIÁTRIOCO) do Hospital Infantil, pois conheceremos melhor o seu modo de ver o tratamento. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar os adolescentes que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa os resultados serão apresentados em Congressos, no Hospital Infantil e nas Unidades de Saúde do Estado, que oferecem tratamento a adolescentes que vivem com HIV. Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar ou perguntar a dra. Sandra ou a pesquisadora Angélica.

Eu _____ aceito participar da pesquisa “Aids e o tratamento antirretroviral para adolescentes que vivem com HIV – Representações Sociais”, que tem como objetivo discutir as representações sociais em torno da infecção pelo HIV e das posturas dos adolescentes em relação ao HIV/Aids e do tratamento. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Local e data: _____, _____

Assinatura do adolescente

Assinatura da pesquisadora

ANEXO E - ARTIGO 1

JUVENILIZAÇÃO DO HIV/AIDS: CONHECER PARA PREVENIR E TRATAR

Camila Bruno Fialho^a, Mariana Bonomo^b, Angélica Espinosa Barbosa Miranda^c

- ^a Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Espírito Santo - UFES, Av. Marechal Campos, 1468, Maruípe, Vitória, Espírito Santo, Brasil. camila.fialho@ufes.br. ORCID 0000-0002-8857-3342;
- ^b Programa de Pós-graduação em Psicologia Social e Desenvolvimento, Universidade Federal do Espírito Santo - UFES. Av. Fernando Ferrari, 514. Goiabeiras, Vitória, Espírito Santo, Brasil. mariana.bonomo@ufes.br. ORCID 0000-0002-3919-3976;
- ^c Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Espírito Santo - UFE. Av. Marechal Campos, 1468, Maruípe, Vitória, Espírito Santo, Brasil. angelica.miranda@ufes.br. ORCID 0000-0002-5556-8379.

Autor correspondente: camilabfialho@hotmail.com - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva - Av. Marechal Campos, 1468. Maruípe – Vitória – ES - 29040-091.

Resumo dos autores

Por que este estudo foi realizado?

A partir da tendência de juvenilização da população infectada pelo HIV/AIDS, este estudo foi proposto para analisar o perfil epidemiológico de adolescentes que vivem com HIV/AIDS no Estado do Espírito Santo - Brasil, a fim de subsidiar ações e políticas de prevenção e tratamento do HIV/AIDS.

O que os pesquisadores fizeram e encontraram?

Os pesquisadores encontraram prevalência de notificações em indivíduos do sexo masculino, entre 16 e 19 anos de idade, que cursavam ensino médio. A principal via de infecção foi a sexual, sendo mais frequente, no sexo feminino, a relação heterossexual e, no sexo masculino, a relação homossexual. Destaca-se que grande parte dos adolescentes apresentavam carga viral detectável e foram notificados 11 óbitos devido às complicações da AIDS.

O que estas descobertas significam?

O grande número de adolescentes com carga viral detectável sinaliza graves problemas de saúde pública, como o diagnóstico tardio e a falta de adesão à terapia antirretroviral (TARV). Como consequência, observou-se a morte prematura de 11 adolescentes. Percebe-se, portanto, a necessidade do planejamento e execução de ações que objetivem a redução dos novos contágios entre os adolescentes, assim como, medidas que busquem detecção precoce dos casos, melhora no acesso e adesão ao tratamento antirretroviral.

Resumo

Introdução: A epidemia da AIDS passou por diversas transformações e, nos últimos anos, observa-se aumento de casos de HIV/AIDS entre adolescentes e jovens. Assim, é fundamental conhecer essa população para embasar cientificamente as ações em saúde.

Objetivos: analisar o perfil epidemiológico de adolescentes que vivem com HIV/AIDS no Estado do Espírito Santo, Brasil.

Método: estudo descritivo, seccional, no qual foram analisadas notificações de HIV/AIDS entre adolescentes de 13 a 19 anos, entre 2010 e 2020.

Resultados: foram encontrados 523 adolescentes vivendo com HIV/AIDS no período analisado (média de 47 casos/ano). Prevaleceu os adolescentes do sexo masculino (68,8%), com mais de 16 anos (média=18,0 anos), de raça/cor parda (54,6%), residentes na região metropolitana, próxima a capital. Foi observado que a escolaridade do sexo feminino é menor, estando 47,2% delas no ensino fundamental, enquanto 45,0% dos rapazes já estão no ensino médio. Em grande parte dos casos a infecção ocorreu via sexual, sendo, entre os homens, através de relações homossexuais (55,0%) e entre as mulheres por meio de relações heterossexuais (82,2%). A carga viral de HIV foi detectável em quase totalidade (84,8%) dos casos e 11 (6,8%) destes adolescentes evoluíram para óbito.

Discussão: os altos níveis de carga viral detectável sinalizam a falta de adesão ao tratamento antirretroviral (TARV) e o diagnóstico tardio desses adolescentes.

Conclusão: O perfil epidemiológico dos casos de HIV e AIDS, entre os adolescentes, no Estado do Espírito Santo, demonstra maior frequência de casos no sexo masculino, na faixa etária de 16 a 19 anos, com ensino médio incompleto, que adquiriram HIV por via sexual desprotegida, em relações homossexuais. Destaca-se a alta porcentagem de jovens com carga viral detectável e os óbitos em decorrência de complicações da AIDS.

PALAVRAS-CHAVE: Adolescente; HIV; síndrome de imunodeficiência adquirida (AIDS); perfil de saúde.

INTRODUÇÃO

A dinâmica de contínua transformação da epidemia da AIDS, diversificando o perfil de pessoas que são infectadas pelo HIV, impulsiona a realização de novos estudos a fim de conhecer quem são os indivíduos vulneráveis à infecção e quem, atualmente, vive com HIV. Dessa forma, busca-se subsidiar ações e políticas públicas voltadas para o enfrentamento desse grave problema de saúde pública¹⁻³. Em geral, os estudos priorizam a investigação entre adultos², contrapondo ao novo cenário que se apresenta, pois, entre as gestantes há um crescimento das notificações de HIV e estes casos merecem especial atenção devido ao risco de transmissão vertical do vírus HIV^{4,5}.

No Brasil, a epidemia de HIV/AIDS é considerada estável em nível nacional. A prevalência de HIV na população em geral é de 0,4%. Apesar do decréscimo progressivo no número de casos notificados desde 2012, a situação ainda exige controle, principalmente no que se refere ao diagnóstico e acompanhamento da população mais jovem⁶. Segundo dados do Ministério da Saúde, em 2020 foram diagnosticados 32.701 novos casos de HIV e 29.917 casos de AIDS, com uma taxa de detecção de 14,1/100 mil habitantes. Na faixa etária de 10 a 19 anos, o número de casos foi de 824 novos casos de HIV e 332 casos de AIDS⁴.

Ademais, o avanço nas tecnologias diagnósticas e terapêuticas que, em conjunto, tiveram impacto sobre a morbimortalidade de crianças e adolescentes, possibilitou que as crianças, infectadas via transmissão vertical na década passada, estejam hoje na adolescência realizando o tratamento; assim como, os casos novos de adolescentes infectados por HIV por outras vias de transmissão^{4,7-10}. Portanto, observa-se uma tendência de juvenilização da população infectada e esta população precisa ser incluída nos estudos de investigação epidemiológica^{2,3,8-10}.

Considerando a relevância e a magnitude do HIV/AIDS na juventude, o objetivo é analisar o perfil epidemiológico de adolescentes com notificação de casos de HIV/AIDS no Estado do Espírito Santo, Brasil.

MÉTODO

Desenho do estudo

Trata-se de estudo descritivo, seccional, com bases de dados secundários.

Local e período do estudo

Os dados coletados referem-se aos residentes do Estado do Espírito Santo, no período de 2010 a 2020.

População do estudo e critérios de elegibilidade

Adolescentes que vivem com HIV/AIDS na faixa etária de 13 a 19 anos, ambos os sexos, que residam no Estado do Espírito Santo.

Coleta de dados

Foram analisadas as notificações de HIV/AIDS registradas no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), no Sistema de Informação de Exames Laboratoriais (SISCEL), no Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SISCLOM) e no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM).

Análise dos dados

As variáveis do estudo foram agrupadas em: sociodemográficas (faixa etária, sexo, raça/cor, escolaridade, município de residência), epidemiológicas (provável modo de transmissão) e clínica/laboratorial (data do diagnóstico, categoria de exposição, exames de carga viral e ano do óbito). Foi realizada análise descritiva, incluindo distribuição de frequências para variáveis qualitativas e cálculo de média para variáveis quantitativas. Para os métodos de análise espacial foram utilizados o mapeamento simples de eventos de saúde; a análise exploratória foi utilizada para descrever padrões de distribuição geográfica.

RESULTADOS

Entre 2010 e 2020, no Estado do Espírito Santo, foram notificados 523 casos de HIV/AIDS entre adolescentes de 13 a 19 anos de idade, perfazendo uma média de 47 casos por ano. Foi observado maior ocorrência dos casos no sexo masculino (68,8%), estes são mais velhos (média=18,0 anos) e poucos deles (4,2%) estão na faixa etária de 13 a 15 anos. A raça/cor parda predominou em ambos os sexos. A escolaridade das meninas é menor, estando 47,2% delas no ensino fundamental, enquanto 45% dos meninos já estão no ensino médio.

Entre a categoria de exposição também podem ser observadas diferenças entre os sexos, onde a maior parte das adolescentes do sexo feminino identifica-se como heterossexual (82,2%) e no sexo masculino predominam os que se reconhecem como homossexuais (55,0%).

Na tabela 1 apresenta-se a distribuição de adolescentes notificados, segundo características sociodemográficas e categoria de exposição.

Tabela 1 – Distribuição dos casos de HIV/AIDS (n=523) por sexo, segundo faixa etária, raça/cor, escolaridade e categoria de exposição, no período de 2010 a 2020, no Estado do Espírito Santo – Brasil

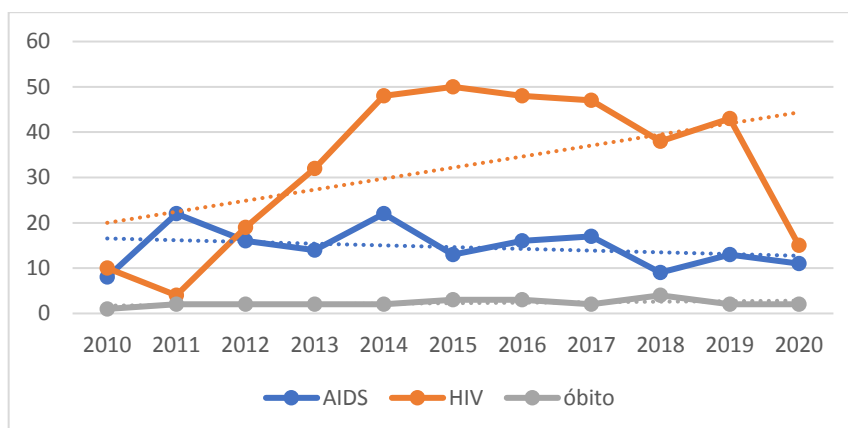
Variáveis	Sexo	
	Feminino (%)	Masculino (%)
Faixa etária		
13 a 15 anos	26 (16,0)	15 (4,2)
16 a 18 anos	89 (54,6)	174 (48,3)
19 anos	48 (29,4)	171 (47,5)
Raça/cor		
Branca	25 (15,3)	88 (24,4)
Preta	24 (14,7)	42 (11,7)
Parda	89 (54,6)	156 (43,3)
Outros	2 (1,2)	4 (1,1)
Ignorado	23 (14,1)	70 (19,4)
Escolaridade		
Fundamental	77 (47,2)	74 (20,6)
Médio	43 (26,4)	162 (45,0)
Superior	1 (0,6)	33 (9,2)
Ignorado	42 (25,8)	91 (25,3)
Categoria de exposição		
Homossexual	1 (0,6)	198 (55,0)
Bissexual	1 (0,6)	42 (11,7)
Heterossexual	134 (82,2)	52 (14,4)
Transmissão vertical	8 (4,9)	7 (1,9)
Ignorado	19 (11,7)	61 (16,9)
Total	163 (31,2)	360 (68,8)

Fonte: SINAN/SISCEL/SISCLOM.

Os dados coletados demonstram tendência de crescimento linear nos casos de HIV, principalmente a partir de 2011, apesar de entre 2019 e 2020 ter havido uma queda brusca. Os

casos de AIDS variaram entre 8 (2010) e 22 casos (nos anos 2011 e 2014), com tendência de decréscimo (figura 1). Dos 161 casos de AIDS analisados nessa pesquisa, 6,8% (n=11) evoluíram para óbito.

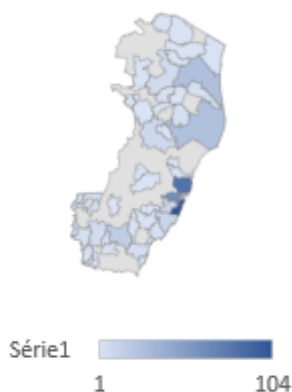
Figura 1 – Ano de diagnóstico dos casos de HIV (n=354) e AIDS (n=161) em adolescentes (13 a 19 anos) e número de óbitos, período de 2010 a 2020, no Estado do Espírito Santo – Brasil



Fonte: SINAN/SISCEL/SISCLM/SIM.

Na figura 2, pode-se visualizar a distribuição geográfica dos casos de HIV/AIDS por municípios de residência, no período de 2010 a 2020, no Estado do Espírito Santo. Os casos de HIV/AIDS ocorrem em todas as regiões do Estado do Espírito Santo, estando mais concentrado na região litoral, principalmente próximo a capital do estado, nos municípios de Vila Velha (19,9%), Serra (15,9%), Vitória (14,0%) e Cariacica (12,0%).

Figura 2 – Distribuição geográfica dos casos de HIV/AIDS (n=523) por municípios de residência, no período de 2010 a 2020, no Estado do Espírito Santo – Brasil



Fonte: SINAN/SISCEL/SISCLM/SIM.

Em relação a via de transmissão, os adolescentes mais novos, menores de 15 anos, contraíram o vírus HIV via transmissão vertical (36,4%). Por outro lado, acima dos 16 anos a transmissão sexual ocorreu em mais de 90% dos casos. No exame de carga viral o HIV foi detectável em 100% dos casos de transmissão vertical e em quase 80% dos casos de transmissão sexual. Observa-se grande número de casos em que o tipo de transmissão foi ignorado (tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição dos casos de AIDS (n=164) por via de transmissão, de acordo com faixa etária e carga viral, no período de 2010 a 2020, no Estado do Espírito Santo – Brasil

Variáveis	Tipo de transmissão		
	Vertical (%)	Sexual (%)	Ignorado (%)
Faixa etária			
13 a 15 anos	4 (36,4)	10 (9,6)	4 (8,2)
16 a 19 anos	7 (63,6)	94 (90,4)	45 (91,8)
Carga viral			
Detectável	11 (100,0)	81 (77,9)	36 (73,5)
Indetectável	0	13 (12,5)	10 (20,4)
Ignorado	0	10 (9,6)	3 (6,1)
Total	11 (6,7)	104 (63,4)	49 (29,9)

Fonte: SINAN/SISCEL/SISCLM.

DISCUSSÃO

No período de 2010 a 2020, no Estado do Espírito Santo, observou-se maior frequência dos casos de HIV/AIDS em adolescentes do sexo masculino, com mais de 16 anos, da raça/cor parda, que cursavam o ensino médio. A via de infecção mais frequente foi a sexual, na relação homossexual. A carga viral de HIV destes adolescentes foi detectável em quase totalidade dos casos e onze desses jovens evoluíram para o óbito, devido a complicações da AIDS.

No Brasil, também foi observada essa tendência de incremento na taxa de detecção de AIDS na faixa etária de 15 a 19 anos no sexo masculino (29%), entre os anos 2010 e 2020. Esta faixa etária foi a única a apresentar aumento nas taxas de detecção entre os indivíduos do sexo masculino e, em 2020, apresentou taxa de detecção maior que às do sexo feminino⁴. Este perfil

epidemiológico também foi encontrado em outros trabalhos e a principal via de transmissão do HIV, entre os adolescentes com mais de 16 anos, foi a relação sexual desprotegida^{1,4,7,8,11,12}.

Uma das explicações, encontrada na literatura, é o fato de os adolescentes mais velhos tenderem a ter maior número de parceiros/as, sucessivos/as ou simultâneos/as, de se envolverem em relacionamentos instáveis, onde as relações sexuais nem sempre são protegidas^{3,7,12}. Como elementos adicionais, pode-se considerar, o desconhecimento e a descrença no uso do preservativo^{3,7}; reconhecer-se invulnerável, mesmo após relações sexuais desprotegidas^{3,12}; e, a inconsistência entre discurso e prática de prevenção do HIV/AIDS^{3,12-16}.

Em relação à categoria de exposição, observou-se o predomínio da categoria homossexual entre os homens e heterossexual entre as mulheres, corroborando com outros estudos^{1,4,12}. As primeiras representações sociais da AIDS, onde o vírus HIV era específico ao “grupo de risco” homossexual, profissionais do sexo e tantos outros associados à ausência de práticas de sexo seguro, têm levado homens e mulheres heterossexuais a terem menor percepção que sua orientação sexual não lhes conferem proteção contra o HIV^{13,15,16}.

No tocante a raça/cor autodeclarada, nesse estudo, houve predomínio da raça/cor parda. Esta variável “raça/cor” é relevante para traçar o perfil epidemiológico, não sendo significativa na relação com a prática sexual segura¹⁷. Em relação à escolaridade, observaram-se neste estudo, diferenças nas proporções de casos segundo sexo: os casos notificados com AIDS no sexo masculino apresentaram grau de instrução mais elevado que os casos no sexo feminino. Dados semelhantes ao perfil nacional dos casos notificados em 2020, onde 41,1% dos adolescentes do sexo masculino tinham ensino médio completo, enquanto no sexo feminino esse mesmo grupo representou 26,5%⁴.

O nível de escolaridade tem grande relevância para aqueles adolescentes que vivem com HIV/AIDS, pois, aqueles com maior escolaridade, buscam mais informações sobre a doença e aderem melhor ao tratamento antirretroviral¹⁸. Ressalta-se que a proporção de notificações sem informação de escolaridade permanece elevada em ambos os sexos: 25,8% entre as mulheres e 25,3% entre os homens; e esta lacuna prejudica a interpretação dos dados.

A distribuição espacial do HIV/AIDS, entre adolescentes, evidenciou que as maiores taxas de prevalência se concentraram na região metropolitana dos grandes centros urbanos. A tendência de convergência nos grandes centros urbanos, provavelmente, ocorre devido a estes lugares apresentarem melhor resolubilidade no setor da saúde e sediar grande parte dos Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) e Serviços de Atendimento Especializados (SAE), além da localização espacial estratégica, que favorece o deslocamento desses jovens em busca do serviço¹².

Ao analisar o número de casos de HIV e de AIDS no período de 2010 a 2020, foi observada queda acentuada nos anos 2019 e 2020. Segundo o Ministério da Saúde, essa diminuição dos casos de AIDS, em quase todo o país, pode estar relacionada à subnotificação de casos, em virtude da sobrecarga dos serviços de saúde durante a pandemia da COVID-19⁴.

Apesar da AIDS estar na Lista Nacional de Notificação Compulsória desde 1986, a notificação dos casos de infecção pelo HIV passou a ser obrigatória apenas em 2014¹⁹, e, por este motivo, observou-se, neste estudo, o aumento expressivo de casos de HIV a partir de então. A tendência de aumento dos casos de HIV até 2019, vista neste estudo, é uma característica peculiar desta faixa etária¹². De acordo com os dados do Ministério da Saúde (2021), houve aumento de 29,0% dos casos de HIV na faixa etária de 15 a 29 anos⁴. Por outro lado, os casos de AIDS, entre 2010 e 2020, apresentaram estabilidade com tendência de decréscimo, provavelmente devido aos benefícios da Terapia Antirretroviral (TARV).

Outro dado observado neste estudo foi o alto percentual de carga viral detectável entre os adolescentes, independentemente da via de infecção. Estes resultados sugerem que os adolescentes não estão aderindo ao tratamento recomendado, que, de acordo com o protocolo nacional, deve ser iniciada precocemente, mesmo em indivíduos assintomáticos²⁰. A partir desses dados, percebe-se que os 523 adolescentes do estudo não estavam ingerindo corretamente os antirretrovirais, pois estes medicamentos reduzem a carga viral de HIV no sangue circulante, a qual passa ser indetectável²⁰.

De acordo com a literatura, a baixa adesão entre os adolescentes está associada a vários motivos, como: esquemas de tratamento complexos e com efeitos colaterais; rigidez dos horários; alterações nas rotinas diárias; receio de que outras pessoas descubram o diagnóstico; ocorrência recente de eventos estressantes; diagnóstico de depressão; atitudes oposicionistas e de revolta frente a uma revelação de diagnóstico inadequada ou o desconhecimento do diagnóstico^{2,21-26}. Sem o devido acompanhamento clínico/laboratorial/medicamentoso, o sistema imunológico fica comprometido e susceptível às doenças oportunistas, que pode levar o adolescente ao óbito²⁰.

Neste estudo, 11 (6,8%) dos adolescentes notificados como caso de AIDS evoluíram para o óbito. A mortalidade em decorrência da AIDS em adolescentes está relacionada com a fragilidade em diagnosticar precocemente os casos de infecção, bem como monitorar o estado de saúde dessa faixa etária⁷. É imprescindível acompanhar como está sendo realizado o tratamento antirretroviral, monitorando a imunidade e a efetividade da medicação; para isso é necessário o acesso à medicação e aos serviços de saúde²⁰.

Cabe enfatizar que no Brasil a distribuição dos antirretrovirais é gratuita⁹. Contudo, mais que ter acesso à medicação, é importante que sejam construídos vínculos entre profissionais, adolescentes e famílias para obter segurança e comprometimento no tratamento continuado a fim de garantir melhor qualidade de vida para estes adolescentes⁷.

Por fim, como limitações deste estudo, aponta-se a utilização de base de dados secundária, que não permitiu um contato direto com os adolescentes, além disso, houve também a presença de dados faltantes ou incompletos, que dificultaram a interpretação de alguns resultados encontrados. Ressalta-se, também, que o levantamento de dados em período da pandemia de COVID-19 pode ter repercutido na diminuição de casos notificados de HIV/AIDS⁴.

O ponto forte deste levantamento, foi o número elevado de carga viral detectável, que aponta falhas nos serviços de saúde. Os resultados demonstram a importância da elaboração de uma política pública a fim de melhorar o acesso dos adolescentes aos serviços, possibilitando assim o diagnóstico de HIV mais precoce, uma melhor adesão e controle dos parâmetros clínicos desses jovens.

CONCLUSÃO

O perfil epidemiológico dos casos de HIV e AIDS, entre os adolescentes, no Estado do Espírito Santo, demonstra predomínio dos casos no sexo masculino, na faixa etária de 16 a 19 anos, com ensino médio incompleto, que adquiriram HIV por via sexual desprotegida, em relações homossexuais. Ressalta-se o alto percentual de adolescentes com carga viral detectável e a ocorrência de óbitos decorrentes de complicações da AIDS.

Contribuições das autoras: as autoras AEM e CBF contribuíram na elaboração do projeto, coleta e análise dos dados, escrita e revisão do manuscrito. A autora MB colaborou na escrita e revisão do manuscrito.

Financiamento: este trabalho foi realizado com recursos próprios.

Conflito de interesse: As autoras declaram que não têm interesses conflitantes.

REFERÊNCIAS

1. Silva CM, Webber RNMR, Peder LD, Horvath J, Vieira-Teixeira JJ, Bertolini DA. Prevalência de HIV em crianças/adolescentes em um centro de referência no sul do Brasil. *Rev Pre Infec e Saúde*. 2017; 3 (3): 30-37.
2. Garbin CAS, Gatto RCJ, Garbin AJI. Adesão à terapia antirretroviral em pacientes HIV soropositivos no Brasil: uma revisão de literatura. *Arch Health Invest*. 2017; 6(2): 65-70.
3. Asinelli-Luz A, Júnior NF. Gênero, adolescências e prevenção ao HIV/AIDS. *Pro-s. Posições*. 2008; 2(56): 81-87.
4. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Boletim epidemiológico de HIV/AIDS. 2021.
5. Taylor M, Newman L, Ishikawa N, Lavery M, Hayashi C, Ghidinelli M, et al. Elimination of mother-to-child transmission of HIV and Syphilis (EMTCT): Process, progress, and program integration. *PLoS Med*. 2017; 14(6): e1002329.
6. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Relatório de monitoramento clínico do HIV [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2020. Disponível em: <http://www.AIDS.gov.br/pt-br/pub/2020/relatorio-de-monitoramento-clinico-do-hiv-2020>
7. *Ferro LD, Martins LL, Correia LP, Machado PHRO, Vaz LP, Ferreira EA et al.* Incidência de infecção pelo HIV e mortalidade por AIDS em adolescentes no Brasil. *Brazilian Journal of Health Review*. 2021; 4 (3): 9779-9786.
8. Campos CGAP, Estima SL, Santos VS, Lazzarotto AR. A vulnerabilidade ao HIV em adolescentes: estudo retrospectivo em um centro de testagem e aconselhamento. *Rev Min Enferm*. 2014; 18 (2): 310-314.
9. Paula CC, Padoin SMM, Brum CN, Silva CB, Bubadué RM, Albuquerque PVC et al. Morbimortalidade de Adolescentes com HIV/AIDS em Serviço de Referência no Sul do Brasil. *J bras Doenças Sex Transm*. 2012; 24 (1): 44-48.
10. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento DST, AIDS e Hepatites Virais. Boletim epidemiológico AIDS/DST. 2011.
11. Martins TC, Tôres TGLC, Santos AC, Feitosa BF, Stoco VC, Marques CPC. Perfil epidemiológico da AIDS em crianças e adolescentes da região Nordeste do Brasil no período de 1985 a 2016. *Braz. J. Hea. Rev*. 2020; 3 (5): 15569-15582.
12. Cabral JVB, Santos SSF, Oliveira CM. Perfil sociodemográfico, epidemiológico e clínico dos casos de HIV/AIDS em adolescentes no estado de Pernambuco. *Rev. Uniara*. 2015; 18(1): 149-163.
13. Ribeiro LCS, Giami A, Freitas MIF. Representations of people living with HIV: influences on the late diagnosis of infection. *Rev Esc Enferm USP*. 2019; 53: e03439.
14. Leal NSB, Coêlho AEL. Representações sociais da AIDS para estudantes de Psicologia. *Fractal: Revista de Psicologia*. 2016; 28 (1): 9-16.
15. Sousa LMS, Silva LS, Palmeira AT. Representações sociais de caminhoneiros de rota curta sobre HIV/AIDS. *Psicologia & Sociedade*. 2014; 26 (2): 346-355.

16. Oltramari LC, Camargo BV. AIDS, relações conjugais e confiança: um estudo sobre representações sociais. *Psicol. Estud.* 2010; 15 (2): 275-283.
17. Ministério da Saúde (BR). Programa Nacional de DST e AIDS. PCAP: Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes e Práticas na População Brasileira [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2008. Disponível em: <http://www.AIDS.gov.br/pt-br/pub/2016/pesquisa-de-conhecimentos-atitudes-e-praticas-na-populacao-brasileira-pcap-2013>
18. Cardoso GP, Arruda A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2004; 10 (1): 151-162.
19. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 264, de 17 de fevereiro de 2020. [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-264-de-17-de-fevereiro-de-2020-244043656>
20. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/AIDS e das Hepatites Virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes. 2017.
21. Ribeiro AC, Padoin SMM, Paula CC. Cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/AIDS: implicações para o cuidado de enfermagem. *Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE.* 2010; 4 (2): 927-929.
22. Guerra CPP, Seidl EMF. Adesão em HIV/AIDS: estudo com adolescentes e seus cuidadores primários. *Psicologia em Estudo.* 2010; 15 (4): 781-789.
23. Kourrouski MF; Lima RA. Treatment adherence: the experience of adolescents with HIV/AIDS. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2009; 17 (6): 947-952.
24. Williams PL, Storm D, Montepiedra G, Nichols S, Kammerer B, Sirois PA, Farley J, Malee K. Predictors of adherence to antiretroviral medications in children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics.* 2006; 118 (6): 1745-57.
25. Seidl EM, Rossi WS, Viana KF, Meneses AK, Meireles E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psic: Teor e Pesq.* 2005; 21 (3): 279-88.
26. Murphy DA, Sarr M, Durako SJ, Moscicki AB, Wilson CM, Muenz LR. Barriers to HAART adherence among human immunodeficiency virus – infected adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2003; 157 (3): 249-5

ANEXO F – ARTIGO 2

Representações sociais da aids e tratamento antirretroviral para adolescentes que vivem com HIV

RESUMO

O estudo discute as representações da aids e as práticas de adolescentes acerca da terapia antirretroviral (TARV), visando compreender os fatores associados a não adesão. Para este fim, foi realizado um estudo qualitativo com adolescentes que vivem com HIV e são atendidos no hospital de referência do Espírito Santo. Os dados foram coletados em prontuários e por meio de entrevistas semiestruturadas. Para as entrevistas, foram utilizadas a Análise de Conteúdo Categorical e a Classificação Hierárquica Descendente. Foram incluídos 13 adolescentes infectados pelo HIV via transmissão vertical, na faixa etária entre 15 e 18 anos, de ambos os sexos. A análise das entrevistas demonstrou que a TARV não tem grande impacto na rotina dos adolescentes, pois são utilizados esquemas mais simples, eficientes e com menos efeitos colaterais. Além disso, estes adolescentes fazem o tratamento desde criança, já estando adaptados à rotina de consultas/exames/medicação, a qual não interfere nas práticas cotidianas. Porém, estes adolescentes enfrentam a dificuldade de lidar com a morte dos pais e revelar aos amigos e namorado(a) que eles vivem com HIV, e, por este motivo, se isolam, não tendo o apoio social esperado na fase da adolescência. Assim, a não adesão a TARV, para estes adolescentes, que vivem com HIV desde o nascimento, está relacionada mais ao contexto psicossocial do que às questões biomédicas. Ademais, o contexto sociocultural onde o senso comum continua compartilhando representações com elementos negativos sobre a aids aumenta o medo dos adolescentes de revelar que vivem com HIV, restringindo sua rede de apoio e podendo prejudicar a adesão ao tratamento a longo prazo.

INTRODUÇÃO

Na quarta década da epidemia da aids, aproximadamente dois milhões de adolescentes (10 a 19 anos) estão vivendo com HIV, e se persistirem essas taxas de infecção, haverá 3,5 milhões de novos casos até 2030 ^(1,2). O adolescente que vive com HIV/aids, além de lidar com transformações biopsicossociais, tem que enfrentar limitações causadas pela infecção do HIV, sejam elas biológicas ou sociais ⁽³⁾. Assim, profissionais de saúde e familiares devem lidar com questões como: o início da vida sexual, revelação do diagnóstico (nos casos de transmissão vertical), transmissibilidade do vírus, sexo seguro e adesão ao tratamento ⁽⁴⁾.

A introdução da terapia de antirretrovirais (TARV) contra o HIV modificou o curso da epidemia da aids, alterando sua evolução e tendências. A TARV proporciona melhorias nos indicadores de saúde e de desenvolvimento de crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids ^(4,5). Porém, dados globais demonstram que 40% dos adolescentes que vivem com HIV não estão aderindo ao tratamento ⁽⁶⁾. Na metanálise realizada por Kim e colaboradores (2014), foi

encontrada boa adesão em 62.3% dos adolescentes, sendo maior entre africanos (84%) e asiáticos (84%), e menor entre norte-americanos (53%) e europeus (62%) ⁽⁶⁾. A situação não é diferente no Brasil, em São Paulo, foi encontrada boa adesão à TARV em apenas 48% dos adolescentes, sendo inadequada em 26% dos casos ⁽⁷⁾. No Rio Grande do Sul, 64% dos adolescentes apresentaram adesão regular/baixa e apenas 46% mantiveram carga viral indetectável ⁽⁸⁾.

Na literatura são descritos vários fatores associados à adesão insuficiente, entre eles: esquemas medicamentosos complexos, com efeitos colaterais; rigidez dos horários; alterações nas rotinas diárias; receio de que outras pessoas descubram o diagnóstico; ocorrência recente de eventos estressantes; diagnóstico de depressão ou ansiedade; desconhecimento do diagnóstico ⁽⁹⁻¹²⁾.

A não adesão à TARV pode acarretar graves consequências por reduzir a capacidade de resposta imunológica, aumentando a vulnerabilidade às infecções oportunistas, além de causar aumento da replicação viral com risco de resistência a medicação ⁽¹³⁾. Entre os adolescentes ainda há o risco de retardo do desenvolvimento puberal, atraso na maturação sexual e alterações de desenvolvimento neuro-cognitivo ⁽¹³⁾. Este tema precisa ser mais bem explorado a fim de se compreender os fatores que se associam à não adesão ao tratamento com ARV.

Estudos apontam que a adesão insuficiente dos adolescentes à TARV é multicausal e vai além das características epidemiológicas do paciente e das características físicas das medicações ^(6,7,12), revelando a necessidade de uma abordagem ampla, que transcenda sua dimensão biológica ⁽¹⁴⁾. Segundo Nasser (2016), para conhecer como a adesão ao tratamento está inserida no cotidiano das pessoas que vivem com HIV/aids (PVHA), é preciso conhecer o contexto e as condições de vida dessas pessoas, o que se torna possível também apreendendo as representações sociais (RS) que elas constroem sobre viver esse cotidiano ⁽¹⁵⁾.

As RS são consideradas uma forma de conhecimento socialmente elaborada e compartilhada, constituídas de imagens, crenças, atitudes e diferentes linguagens que têm como função a elaboração de comunicação, comportamentos e práticas sociais ^(16,17). Assim, a maneira como os sujeitos organizam o seu cotidiano para enfrentar e conviver com o HIV poderá repercutir em suas atitudes e práticas, orientando processos de adesão ou não ao tratamento ^(17,19). Ademais, é importante compreender as RS de aids compartilhadas na sociedade, pois, apesar de atualmente ser considerada uma doença crônica, o objeto social 'aids' ainda possui ancoragens em significados históricos ^(17,20). Ou seja, as imagens, os sentidos e as práticas que as sociedades produziram em relação à aids no início da epidemia (doença do outro, perigosa, mortal, entre outros) permanecem na atualidade, fundamentando estigmas, práticas

de intolerância, discriminação e preconceito social ^(17,20,21). Destarte, o sigilo da condição sorológica tem sido uma estratégia utilizada por PVHA de evitarem a exclusão social, sigilo que pode repercutir negativamente nos cuidados de sua saúde ⁽²²⁻²⁵⁾.

Neste contexto, este estudo propõe a analisar as representações sociais de aids entre adolescentes que vivem com HIV/aids, bem como suas práticas sociais em relação ao HIV/aids e à terapia antirretroviral, visando compreender os fatores associados à não adesão ao tratamento.

MÉTODO

Trata-se de pesquisa qualitativa, realizada com adolescentes que vivem com HIV/aids e são atendidos na cidade de Vitória/ES, Brasil. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo (número: 3.006.581), e as pesquisadoras responsáveis seguiram as normas e diretrizes para desenvolvimento de pesquisa com seres humanos, conforme Resolução 196/1996 e 476/2012, do Conselho Nacional de Saúde, e suas complementares.

Participantes

Foram realizadas entrevistas, que possibilitam conhecer os significados e as experiências de vida dos entrevistados expressas pela própria linguagem ⁽²⁶⁾. Os participantes deveriam ter: (1) idade entre 13 e 18 anos; (2), evidência laboratorial de infecção pelo HIV e/ou diagnóstico de aids; (3) estar em acompanhamento ambulatorial; (4) fazer uso de antirretrovirais; (5) ter conhecimento da sua sorologia positiva para HIV; (6) possuir capacidade cognitiva para responder a entrevista; (7) consentir em participar do estudo e assinar o Termo de Assentimento, assim como seu responsável legal assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Instrumento e procedimentos de coleta de dados

A coleta de dados ocorreu em dois momentos: 1) em prontuários de pacientes do Serviço de Atendimento Especializado (SAE) Pediátrico do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória (HINSG), em Vitória/ES (referência no Espírito Santo, atendendo também pacientes provenientes dos estados vizinhos); e 2) por meio de entrevistas.

Para obter os dados clínicos e sociodemográficos, foi utilizado um instrumento específico e padronizado, contendo informações como: quantificação da carga viral plasmática

do HIV e contagem de linfócitos T CD4+ dos exames mais atuais, categoria de exposição e uso atual de ARV.

O roteiro das entrevistas foi composto dos seguintes blocos: aproximação (onde o adolescente era estimulado a contar sua vida livremente); tratamento (rotina do tratamento, dificuldade e apoios encontrados); ambiguidades do tratamento (investigação sobre as motivações de aderir ou não ao tratamento); aids (levantamento dos sentidos e simbolismos que atribui à aids, identificação da rede de apoio para revelação do diagnóstico); e encerramento (expectativas e sugestões de como melhorar o tratamento). As entrevistas ocorreram em uma sala reservada do ambulatório do HINSG e em espaços do Projeto Social Casa Sagrada Família. Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, sendo identificadas por nomes fictícios, escolhidos pelos próprios entrevistados, a fim de manter o anonimato dos participantes.

Análise dos dados

Para análise dos dados, foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo categorial-temática e a Classificação Hierárquica Descendente (CHD). A primeira visa descrever e interpretar o conteúdo de diversos tipos de documentos e textos ⁽²⁷⁾, e a CHD consiste em uma análise textual viabilizada pelo *software* Iramuteq. A CHD qualifica os segmentos de texto em função dos seus respectivos vocabulários, analisa lexicograficamente o texto e categoriza o corpus em classes, mais detalhes no texto de Souza et al, 2018 ⁽²⁸⁾.

RESULTADOS

Contexto social e características dos participantes

Participaram deste estudo 13 adolescentes que vivem com HIV/aids, na faixa etária de 15 a 18 anos, de ambos os sexos (6 do sexo feminino e 7 do sexo masculino), residentes na Região Metropolitana de Vitória/ES e no interior da Bahia. São adolescentes que foram infectados pelo HIV via transmissão vertical e estão em tratamento. O esquema terapêutico mais frequentemente adotado foi o TDF+3TC+ATV+RTV utilizados juntos, em tomada única diária. Apesar de todos os entrevistados relatarem boa adesão, apenas 5 adolescentes apresentaram carga viral indetectável.

Quadro 1. Caracterização geral dos participantes.

Nome fictício	Sexo	Idade	Local de residência	carga viral (cópias/mL)	CD4+ (cél/mm ³)	TARV	Característica de exposição
Baiano	M	15	BA	11.132	512	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Lena	F	15	ES	178	134	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Ro	M	16	ES	Não detectado	1464	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Kiss	F	15	ES	Não detectado	886	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Cris	M	18	ES	Não detectado	578	TDF+3TC+EFV	Vertical
Anita*	F	15	ES	357	436	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Neguinha	M	17	ES	Não detectado	515	TDF+3TC+DTG	Vertical
Shunchay*	M	17	ES	15.317	672	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Mateus*	M	18	ES	40	795	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Isa	F	15	ES	2.611	219	TNF+3TC+RAL	Vertical
Hope*	F	15	ES	Não detectado	587	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
Heloisa*	F	15	ES	4.195	752	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical
João Guilherme*	M	15	ES	382	855	TDF+3TC+ATV+RTV	Vertical

A dinâmica familiar destes jovens era similar. Grande parte dos entrevistados perdeu a mãe na infância, alguns nem chegaram a conhecê-la, e, a partir de então, passaram a residir com familiares ou em instituições de acolhimento. A troca de lares acontece com frequência, ou seja, residem cada período com um parente diferente. Os adolescentes que foram para abrigos, ficaram separados dos outros irmãos, pois estes foram acolhidos pelos familiares. Dois participantes desta pesquisa têm filhos e, atualmente, moram ou já moraram com o(a) namorado(a).

Observa-se também a dificuldade financeira dos participantes. Essa limitação de recurso afeta desde a ida ao serviço de saúde até a tomada de medicação, pois o adolescente se sente fraco e com mais fome quando toma a medicação e evita tomá-la quando não tem dinheiro para comprar comida. Para ir ao serviço de saúde, quanto maior a distância maior o gasto com transporte, além desse deslocamento requerer a presença de um acompanhante, que, assim como o adolescente, falta ao trabalho e/ou escola no dia da consulta. A maioria dos entrevistados relatou uma jornada dupla de estudo e trabalho, apenas um abandonou a escola para trabalhar.

Análise de conteúdo

Na Análise de Conteúdo, emergiram 4 categorias com 15 subcategorias, conforme detalhado no Quadro 2.

Quadro 2. Descrição das categorias e subcategorias.

Categorias temáticas	Subcategorias temáticas	Descrição da subcategoria	Conteúdo por subcategoria temática
Contexto social	Rede de apoio social	Rede de apoio que motiva o tratamento.	Apoio entre a família, amigos e namorado; no serviço de saúde, na escola e na igreja.
	Falta de apoio social	Carência de rede de apoio que incentive o tratamento.	Não se sente apoiado(a), um ou ambos os pais faleceram, não tem religião. Pai presidiário.
	Discriminação social e violência	Sofreu ação agressiva e hostil devido ao preconceito relacionado ao HIV/aids. Vivenciou episódio de violência.	Discriminação entre a família, na escola ou no relacionamento amoroso. Já passou por episódio de violência.
	Dinâmica familiar	Componentes, funções e interações no interior da família dos adolescentes.	Mora com familiares, com namorado(a) ou em abrigo; já residiu com vários familiares diferentes, tem filho.
	Contexto socioeconômico	Questões socioeconômicas que impactam na vida do adolescente.	Dificuldades financeiras, passou fome, quer morar sozinho, trabalha e estuda.
Características pessoais	"De bem com a vida"	Enfrentar a vida com perspectiva positiva.	Sente-se bem e saudável.
	Tristeza/depressão	Passou por períodos de esgotamento físico e emocional.	Passou por momentos de tristeza/depressão; sente falta da mãe falecida; não gosta de ser pressionado.
	Comportamentos positivos	Comportamentos que favorecem a saúde e o bem-estar.	Faz atividade física e se preocupa com a alimentação; usa a música como "válvula de escape".
	Comportamentos negativos	Comportamentos que prejudicam a saúde física ou mental.	Tem relação sexual sem proteção; ideação suicida; faz uso de drogas/álcool.
Práticas sociais relacionadas ao tratamento	Práticas favoráveis ao tratamento	Práticas sociais que oportunizam a adesão ao tratamento.	Família acompanha o tratamento, vínculo com a equipe, flexibilidade para marcar consulta, se sente responsável pelo tratamento, mãe faleceu por não fazer o tratamento corretamente, adaptou o remédio à rotina e adaptou a rotina do tratamento, outra pessoa (ou o celular) ajuda a lembrar do remédio, esquema medicamentoso simples e sem efeitos colaterais, busca informação sobre HIV/aids.
	Práticas desfavoráveis ao tratamento	Práticas sociais que dificultam a adesão ao tratamento.	Sentimentos negativos em relação à medicação, não gosta de tomar remédio, sente melhor sem os remédios, altera a rotina para tomar a medicação ou esquece de tomar, sente efeitos colaterais, odor/gosto desagradável, esquema medicamentoso complexo, já parou de tomar a medicação. Distância do serviço de saúde, demora para ser atendido, não se sente acolhido pela equipe. Não acha o tratamento importante, tem familiar que abandonou o tratamento. Não busca informação sobre HIV/aids.
Práticas sociais relacionadas ao HIV/aids	Significados associados ao HIV/aids	Como o adolescente entende o HIV/aids.	Acredita no tratamento e na cura. Tem vergonha de viver com HIV, sente afetado pelo HIV/aids, não se sente saudável.
	Estratégias de aceitação do HIV/aids	Estratégias de reconhecimento e adaptação ao HIV/aids.	Tem conhecimento dos termos técnicos e as formas de prevenção e transmissão; usou a palavra "aids". Normalidade ("tenho uma vida normal").
	Estratégias de negação do HIV/aids	Estratégias de recusa, distanciamento e evitamento em enfrentar o HIV/aids.	Não gosta de falar sobre o HIV/aids, sentiu-se desconfortável com a entrevista, fazer o tratamento incomoda, dificuldade em usar termos técnicos e nomear o HIV/aids, não usa preservativo, já parou o tratamento, família tem que insistir para fazer o tratamento.
	Revelação do diagnóstico	Como o diagnóstico foi revelado para o adolescente e como foi revelado para outras pessoas.	Soube do diagnóstico quando criança, descobriu sozinho, a família ou o profissional de saúde revelou, foi revelado por acidente. Os amigos mais próximos sabem, o adolescente contou, apenas a família sabe, o namorado não sabe. A escola orientou manter o segredo.

A categoria “contexto social” abrange questões do cotidiano do adolescente, como a rede de relações sociais que apoia a realização do tratamento e fornece suporte emocional, como relatou Anita: *“eu chorei, mas depois passou. Aí foi quando eu conheci o meu namorado que me deu mais força ainda para seguir”*. A dinâmica familiar e as situações de discriminação e violência pelas quais os adolescentes passaram também estão nesta categoria. Relatos de preconceito foram frequentes, como mencionado por Shunchay *“certamente, a galera do abrigo comentou com a escola sobre o que acontecia (o diagnóstico de HIV/aids). (...) Eu era muito novo, entendeu? Só que eu já sabia diferenciar um preconceito. Porque todo mundo come junto e só o meu prato é separado? Porque só o meu copo é separado?... Então, não vou negar pra você, já sofri muito preconceito por causa do HIV. Tanto na escola, tanto um pouco dentro de casa”*. Ao analisar o contexto socioeconômico, percebe-se o impacto da dificuldade financeira na adesão à TARV: *“Por causa do remédio... me dá mais fome que o normal. Então, às vezes, eu evito de tomar ele também por causa disso. Porque, às vezes tomo ele e não quero comer ou então eu tô economizando mesmo...”* (Shunchay). Neste cenário, a gratuidade da medicação é um fator importante que favorece a realização do tratamento: *“não tem problema, o remédio é gratuito lá”* (Anita).

A categoria “características pessoais” diz respeito às qualidades e particularidades de cada adolescente, como o sentir-se bem e saudável ou triste e deprimido; abrange também os comportamentos considerados positivos por serem saudáveis (fazer atividade física e ter cuidado com a alimentação) e os comportamentos negativos (ter relação sexual sem proteção, usar drogas/álcool). Alguns comportamentos negativos têm implicações na ingestão da medicação: *“Só que na hora que eu já tô marcado pra mim sair, beber, aí eu já evito tomar... Então, prefiro enrolar ela dentro de casa, falar que eu já tomei e não tomar, entendeu?”* (Shunchay).

Na categoria “práticas sociais relacionadas ao tratamento” foram incluídas as práticas favoráveis e desfavoráveis à realização da TARV. Entre as práticas favoráveis, estão o vínculo com a equipe de saúde, o apoio da família e os esquemas medicamentosos mais simples e fáceis de serem adaptados à rotina, como relatou Cris: *“O tratamento é tranquilo de fazer, não tenho dificuldade pra vir, eu pego 1 ônibus só... não sinto nada com os remédios”*. Em contrapartida, tanto demandas objetivas (alteração da rotina, problemas de logística para comparecer ao serviço de saúde) quanto questões subjetivas (sentimentos negativos em relação à medicação, não achar o tratamento importante) podem prejudicar a realização do tratamento. Há constrangimento em tomar a medicação e receio de ter o diagnóstico revelado, como contou Heloisa: *“Eu tenho muitas amigas, elas frequentam a minha casa e elas vê, já viram eu tomar os remédios... elas*

perguntam 'ah, por que você toma esse remédio?' Ai tem vez que eu falo 'ah eu também não sei'".

Por fim, na categoria “práticas sociais relacionadas ao HIV/aids” foram incluídas temáticas sobre o significado do HIV/aids para os participantes, como a vida do adolescente é afetada pelo HIV e as estratégias de aceitação ou de negação. O discurso de normalidade foi observado entre aqueles que adaptaram o tratamento ao cotidiano “*Sei lá, vida normal, bola pra frente, não tem jeito. O problema é ficar sem tomar o remédio, né? Que aí qualquer coisinha te derruba, né?*” (Mateus). Por outro lado, há aqueles que se sentem incomodados ao falar sobre o assunto ou, como declarou Anita: “*eu prefiro esquecer isso. O mais, o melhor possível, porque eu acabo me sentindo muito mal, muito mal mesmo, porque eu não gosto de tocar nesse assunto. É muito chato saber que têm muitas pessoas que criticam, que tem preconceito*”. Também foi incluída nesta categoria a revelação do diagnóstico, quando revelado para o adolescente ou quando eles decidem compartilhar seu diagnóstico com outra pessoa “*eu contei pra elas (as amigas), reagiram normal. As amigas da escola que sabem. Tenho outros amigos, mas a maioria não sabe não, prefiro não contar porque atrapalha*” (Lena).

Classificação Hierárquica Descendente

Através da CHD, foram analisadas 13 Unidades de Contexto Inicial (UCIs), que foram divididas em 463 Unidades de Contexto Elementar (UCEs), restando-se 403, ou seja, 87,04% do total das UCEs. De acordo com os valores do χ^2 , foram geradas sete classes. Na Figura 1, o dendrograma demonstra as classes advindas das partições do conteúdo, suas respectivas UCEs e as palavras com maior qui-quadrado (valor maior que 3,84 e $p < 0,0001$).

Figura 1. Dendrograma com a porcentagem de UCEs em cada classe e palavras com maior qui-quadrado (χ^2), fornecido pelo *software* Iramuteq.

Classe 6 59 UCE – 14,64% Sentimento negativos sobre a medicação		Classe 5 52 UCE - 12,9% Práticas desfavoráveis a tomar a medicação		Classe 7 64 UCE – 15,88% Enfrentamento do HIV/aids		Classe 2 61 UCE – 15,14% Relações sociais		Classe 4 55 UCE – 13,65% Dinâmica familiar		Classe 3 47 UCE – 11,66% Práticas favoráveis ao tratamento		Classe 1 65 UCE – 16,13% Vivências cotidianass	
Palavras	X ²	Palavras	X ²	Palavras	X ²	Palavras	X ²	Palavras	X ²	Palavras	X ²	Palavras	X ²
remédio	62.08	tomar	72.97	cara	58.74	contar	30.26	morar	143.09	hospital	44.75	chegar	48.75
tomar	47.51	remédio	53.16	entender	49.27	mundo	28.38	irmão	95.28	tratamento	42.10	estudo	30.92
explicar	40.84	efeito	34.17	precisar	43.23	menino	28.38	velho	63.92	começar	35.23	demorar	26.78
vergonha	35.51	aguentar	27.27	procurar	26.82	descobrir	27.28	pai	43.24	atender	31.78	ajudar	23.35
médico	21.72	vontade	26.88	sentar	26.40	doença	22.77	mãe	36.30	igreja	30.60	peçoal	21.01
incomodar	19.94	vez	25.87	peessoa	24.05	abrigo	22.65	morrer	27.63	frequentar	30.37	sábado	21.01
ficar	19.55	dar	25.19	pensar	22.20	sofrer	22.65	casado	25.10	infantil	30.37	desenhar	20.91
relação	17.62	deus	21.71	corpo	21.40	serviço	22.65	gêmeo	19.12	tranquilo	29.12	aula	20.91
época	17.31	lembrar	20.40	resposta	21.40	escola	21.37	falecido	19.12	vir	28.07	virar	20.33
perguntar	17.09	sentir	16.15	mesmo	18.59	coisa	21.29	novo	16.04	engano	22.95	manhã	19.64
falar	17.05	esquecer	15.80	melhor	18.48	informação	16.01	vila	12.90	familia	20.48	dia	16.86
causa	16.67	graça	15.67	parar	14.52	conhecer	13.67	filho	12.81	doutor	14.63	casa	16.74
vida	12.33	horário	14.90	jeito	14.49	gente	12.61	ano	12.42	trazer	14.30	gosto	15.81
colocar	11.78	hora	14.90	música	13.28	negócio	12.06	vitória	11.44	trabalhar	9.62	escutar	15.72
certo	10.68	manhã	10.17	único	13.28	sala	11.71	cuidar	9.23	semana	9.60	fevereiro	15.72
direito	10.30	dia	9.35	cantar	11.76	conversa	11.27	avô	7.24	ano	10.49	perder	12.97
sangue	8.34	causa	8.97	tentar	9.08	gostar	9.79	namorar	7.21	trabalhar	9.62	ruim	10.35
negócio	8.02	causa	8.97	diferente	9.08	falta	9.79	saúde	7.21	semama	9.60	academia	10.35
passar	7.06	enrolar	7.77	coisa	7.51	pegar	8.36	bahia	7.21	tio	9.18	bom	8.86
normal	6.98	fome	7.77	lado	7.38	preferir	8.09	junto	6.04	último	8.88	mexer	8.86
dor	6.55	marco	7.77	sentir	7.30	preconceito	7.72	chamar	4.53	atendimento	8.88	brincar	8.86
esconder	6.55	dificuldade	7.77	mudar	7.11	afetar	6.25	lembrar	4,38	ver	7.56	escola	8.80
abaixar	6.55	beber	7.77	deixar	6.78	separar	6.25			problema	6.87	neném	7.20
matar	6.55	acabar	6.72	achar	6.63	pesquisar	6.25			ligar	6.73	ônibus	7.20
dúvida	6.55	querer	4.98	tocar	5.84	pagar	6.25			exame	6.73	tio	7.04
cheiro	6.55	grande	4.95	assunto	5.84	motivo	6.25			gosto	6.28	celular	6.92
rotina	6.55	esperar	4.95	terminar	5.84	chorar	5.76			pedro	5.76	domingo	5.71
idade	6.55	desanimar	4.95	riso	5.84	trabalhar	5.61			amigo	5.20	olho	5.71
criança	6.55	acordo	4.95	aparecer	5.84	igual	4.94			ônibus	3.95	inteiro	5.71
comprimido	4.54	atrapalhar	4.39	problema	5.76	junto	4.94			lado	3.95	pior	5.71
monte	4.04			vida	5.62	pensar	4.86					féria	5.71
				acontecer	5.13	namorado	4.26					arrumar	5.71
				melhorar	4.47	comer	4.26					hospital	5.58
				acabar	4.27	amigo	4.23					acordar	5.17
				falta	3.88	levar	3.97					legal	4.32

No primeiro eixo, composto pelas classes 1, 3 e 4, estão as práticas sociais do cotidiano dos adolescentes, que inclui realizar o tratamento e o convívio familiar (Figura 1). O conteúdo da classe 1 - “vivências cotidianas” - trata as atividades realizadas no dia a dia dos adolescentes e a rotina de ir ao serviço de saúde. Como por exemplo: *“De manhã eu ajudo a minha avó e de tarde eu vou pra escola e de noite eu trabalho no lanche lá perto de casa”* (João Guilherme); *“Aí a gente chega lá mais cedo porque, às vezes, tem que fazer exame... E a gente chega 10h, fica até umas 3 e pouco, porque aí a gente pega o ônibus 3h”* (Isa). A classe 3 - “práticas favoráveis ao tratamento” - representa situações ou pessoas que incentivam o adolescente a realizar o tratamento. *“Gosto da doutora e lá também eu tenho bastante amigos. Quando eu fiquei internada, conheci um monte de enfermeiros lá...”* (Isa); *“... tem gente na igreja que sabe o que eu tenho e reagiram tranquilo”* (Baiano). A classe 4 - “dinâmica familiar” - retrata como é organizada a família do adolescente, com quem mora e quem é o cuidador principal. *“Tenho 2 irmãos, mora só eu e minha mãe, graças a Deus eu nunca morei com eles junto não. Na verdade, meus pais morreram, aí eu moro com a minha tia, que é a irmã do meu pai, que é a minha mãe, né?”* (Heloisa).

O subeixo que comporta as classes 5 e 6 abrange elementos que se referem a questões que prejudicam a realização da TARV, com destaque para os sentimentos associados à prática de ingerir a medicação e todas as implicações sociais envolvidas, como o sigilo e o receio de ser discriminado (Figura 1). A classe 5 - “práticas desfavoráveis a tomar a medicação” refere-se aos obstáculos para realizar o tratamento, conforme narrativas dos adolescentes: *“Às vezes, eu tenho uma grande dificuldade com remédio porque eu detesto... Aí por isso que ela me cobra, ela mesmo fica muito mais em cima do que tudo”* (Shunchay); *“Eu fico com ânsia de vômito todo dia.”* (Lena). A classe 6 - “sentimentos negativos sobre a medicação” versa sobre os sentimentos dos adolescentes em relação ao tratamento medicamentoso, que diz respeito não apenas a ingerir o remédio, mas também abrange uma rede de significados que estão envolvidos nesta rotina de ingerir a medicação diariamente desde a infância. *“Vergonha de tomar... Quando as pessoas ia na minha casa, eu pegava e esconde esse remédio, não quero que ninguém veja que eu tomo isso aí não. Eu acho feio todo mundo com saúde e eu não”* (Anita); *“Foi quando me criticaram, aí me deu depressão, eu fiquei querendo me matar... Aí eu parei por uns tempos, aí minha irmã perguntava seu estava tomando (o remédio), eu falava que tava, mas eu não tava, porque eu não estava mais querendo ficar na vida... eu queria ir embora junto com minha mãe e minha vó”* (Anita).

O subeixo que contém as classes 2 e 7 retrata como os adolescentes enfrentam a aids, como as relações sociais podem tanto beneficiar e estimular uma perspectiva positiva de

enfrentamento, quanto ser fonte de discriminação e levar ao abandono do tratamento. A classe 2 - “relações Sociais” - refere-se às relações sociais diante à descoberta do diagnóstico, desvelando um cenário permeado de preconceito, ou quando mantido em segredo, as dificuldades enfrentadas para manter o sigilo. Por exemplo: *“Ninguém me dá apoio! Quando eu tô chorando eles falam que eu tô chorando por motivo besta, fala que não é nada, que o preconceito que eu sofro na escola é as consequências de mim.”* (Anita); *“Não! Os meus amigos não! Só o coordenador. Mas o coordenador falou bem assim que não é pra falar, senão eles (os amigos) não (vão) quer ficar mais perto de mim. Que pensa que vai passar pra eles e é melhor ficar calado...”* (João Guilherme). A classe 7 - “enfrentamento do HIV/aids” - descreve como os adolescentes percebem e enfrentam o HIV/aids. *“Eu ia preferir não nascer com essa doença, sabe? ... Então, eu choro por isso, às vezes. Tem dias que... eu fico triste de repente, sabe? Mais... agora eu tô... com o passar do tempo, eu tô conseguindo é... reagir de uma forma diferente, eu tô tentando pelo menos, entendeu?”* (Heloisa); *“Eu não gosto muito de frequentar hospital. Aí tipo assim, já que eu sou obrigado a praticamente a frequentar, então eu frequento do meu jeito... Então, tipo assim, se eu me sinto bem, então, eu já vejo que aquela consulta não é necessária pra mim. (...) Se for de morrer ou deixar de morrer, vai fazer 2 dias amanhã, entendeu? (risos)”* (Shunchay); *“Minha irmã falou bem assim ‘que eu devia orar para o Papai do céu me curar’* (Anita).

DISCUSSÃO

Este estudo teve como objetivo analisar as representações da aids e as práticas de adolescentes acerca do HIV/aids e da TARV, visando compreender os fatores associados a não adesão. Os resultados demonstraram que, entre as práticas sociais favoráveis ao tratamento, a família e os amigos (quando reagem bem à revelação do diagnóstico) apareceram como importante fonte de estímulo e incentivo para o adolescente se cuidar e aderir a TARV. Outros estudos encontraram resultados semelhantes, onde estas relações afetivas dentro do sistema familiar, no relacionamento com amigos e na vida social em sua micro-estrutura, favoreceram o comprometimento com o tratamento ⁽²⁹⁻³⁴⁾. Além disso, são consideradas possíveis fontes de apoio emocional que o adolescente pode acessar em situações de adversidade e que podem contribuir para que se estabeleça a resiliência ⁽³⁰⁾.

Nessa rede de apoio, destaca-se a diversidade de vínculos sócio-familiares que caracterizam os cuidadores primários dos entrevistados, mesmo porque grande parte deles perdeu a mãe quando eram crianças e a maioria não mora com o pai (geralmente eles moram

com irmãos mais velhos, avós, tias ou com a(o) namorada(o). Apesar dos adolescentes serem acolhidos pela família, após a morte do(s) pai(s), a orfandade em decorrência da aids impacta na vida dos jovens para além do significado de ser órfão, pois agrega o estigma relacionado à causa de morte dos pais ⁽³⁵⁾. Outra situação comum entre os adolescentes infectados por TV, é quando a família não ampara a criança órfã e esta é encaminhada às instituições de acolhimento, podendo sofrer o estigma social associado à institucionalização ⁽³⁵⁾. Nesta pesquisa, dois adolescentes viveram essa experiência após a morte de seus pais, morando parte da infância em abrigos e, após completar 10 anos de idade, voltaram ao convívio familiar.

Soma-se à rede de apoio, o acolhimento dos profissionais de saúde como fator motivador, à medida que criam vínculo com o adolescente e desenvolvem nele a confiança no tratamento, que contribui fortemente para adesão e mudanças de hábitos ^(32,36). Nesta interação, é possível que o profissional observe e identifique possíveis fatores que possam dificultar a adesão ou afetar a autoconfiança destes jovens ^(31,32). Considera-se que o processo de adesão é dinâmico, com momentos de maior ou menor interesse em relação ao acompanhamento clínico, podendo ocorrer períodos de interrupção, e, nestes períodos, a rede de apoio é fundamental para a retomada ao tratamento ^(32,34). Portanto, o adolescente não deve ser o único agente no processo de adesão, tornando-se necessária essa rede de apoio social, que inclui família, amigos e profissionais de saúde, a qual influencia diretamente na decisão de tomar ou não a medicação ^(31,32).

Entre os fatores que beneficiam a realização do tratamento foi encontrado também aqueles associados à medicação, como: ingestão de poucos comprimidos apenas uma vez ao dia, flexibilidade de horário, ausência de efeitos colaterais, gratuidade da medicação, entre outros. Todas estas facilidades possibilitam adaptar o tratamento à rotina, como, por exemplo, tomar o medicamento antes de ir à escola ou usar o alarme do celular para lembrar das consultas mensais. Deste modo, a adaptação da TARV à rotina demonstra que os entrevistados estão em uma fase de estabilização do processo de mudanças simbólicas. Esse processo é evidenciado quando a PVHA consegue superar as dificuldades iniciais da terapia e passa a entender este processo como um aprendizado e o aceita, assumindo uma atitude positiva diante à TARV ^(31,32). As mudanças de hábitos em função do tratamento também abrangem a manutenção de hábitos saudável: dormir bem, manter alimentação balanceada e fazer exercícios físicos ⁽³¹⁾. Ademais, esses adolescentes fazem uso dos ARV desde o nascimento e têm acompanhamento clínico permanente, fatores que podem facilitar o processo de adaptação e aceitação dos esquemas terapêuticos ⁽²³⁾.

Com relação às práticas sociais desfavoráveis ao tratamento, a maioria dos adolescentes entrevistados não percebe a ingestão diária e as características físicas do comprimido como obstáculos, pois, como mencionado anteriormente, eles fazem a terapia desde a infância e a adaptaram à rotina. Porém, foram observados sentimentos negativos frente a medicação, os quais podem ocasionar a não adesão. Este fato torna-se relevante pela adesão à TARV ser um processo dinâmico, que envolve tanto dimensões objetivas quanto subjetivas ⁽³⁴⁾.

A introdução da TARV deu às PVHA uma nova perspectiva, modificando o curso da doença e trazendo melhorias significativas na qualidade de vida. No entanto, este tratamento está associado ao medo e à solidão por objetivar a situação da soropositividade, visto que, em muitos casos, os medicamentos são as únicas evidências de que a pessoa vive com HIV ⁽³²⁾. Neste sentido, os participantes deste estudo revelaram o medo da discriminação e do isolamento social, caso o seu diagnóstico seja revelado, refletindo no incômodo de ingerir a medicação fora do domicílio. Esse receio determina práticas de ocultamento da medicação como forma de negação da doença, tais como o descarte de bulas, caixas e, em alguns casos, até mesmo dos próprios medicamentos ⁽³⁷⁾. Os adolescentes relataram a vergonha de viver com HIV/aids e também o constrangimento em ingerir a medicação, pois isto implica perceber-se ou sentir-se doente. Esses sentimentos de vergonha, culpa, medo e negação podem interferir na adesão à TARV ^(24,25). O medo do estigma e das consequências sociais da infecção do HIV influenciam no cuidado da própria saúde, pois a PVHA pode evitar os serviços de saúde, buscando atendimento fora do município de residência ou recusar o tratamento ^(22,24,25). Além disso, o sigilo pode restringir a rede de apoio do adolescente, como foi demonstrado em outros estudos ^(18,23,37).

Arelado aos sentimentos negativos relacionados à medicação, emergiu das narrativas a depressão, o comportamento suicida, a falta de esperança e os momentos de angústia e choro. De acordo com outros autores, a falta de vontade de viver e de sentido para a vida, bem como a falta de amor próprio e o medo de não sobreviver são elementos representacionais decorrentes, principalmente, da dimensão imagética de morte presente nas RS da aids ^(17,32,38). O medo da morte apareceu nas entrevistas, principalmente nos casos de falha na adesão, quando o adolescente adocece e, de acordo com a literatura, este medo é justamente o que impulsiona a retomada ao tratamento. ^(32,38).

Porém, após a introdução da TARV e, conseqüente, aumento da expectativa de vida das PVHA, as representações de morte passaram a não centralizar as dimensões afetivas geradas pela infecção, dando lugar ao estigma ^(20,22). Esta RS da aids também foi encontrada neste e em outros estudos ^(18,20,23,25,37), onde o preconceito é temido e vivido em ambientes familiares,

escolares, no trabalho e entre o próprio grupo de PVHA, havendo tendência ao silenciamento sobre o assunto. Até mesmo o serviço de saúde pode ser campo de vivência preconceituosa e estigmatizadora por meio de práticas, algumas consolidadas em práticas institucionais, outras moldadas por percepções pessoais dos profissionais, que perpetuam e reforçam a segregação em relação às PVHA ⁽²⁴⁾. Este preconceito revela julgamentos morais ligados a condições passadas da epidemia que foram difundidas equivocadamente ^(20,31). Evidências de preconceito, formas depreciativas do estigma atribuído a grupos sociais e ações discriminatórias contra PVHA continuam presentes nos dias atuais e tornam-se ainda mais desafiadores para os adolescentes que vivem com HIV, posto que na adolescência há preocupação constante de ser aceito pelo grupo ^(20,22,23,25). Assim, a fim de evitar situações que podem gerar exclusão, os adolescentes usam como estratégia a mentira, não revelando o nome da doença e omitindo que estão tomando a medicação, como apareceu em relatos dos entrevistados. Observa-se que esses indivíduos internalizaram estigmas construídos historicamente em torno da doença e têm medo do julgamento moral da sociedade, inclusive da própria família, e, por isso, preferem manter a soropositividade em sigilo ^(18,20,31,37).

Apesar da maioria dos participantes relatar que as características físicas dos medicamentos não se apresentam como obstáculos para realização do tratamento, houve falas em que os adolescentes afirmam sentir efeitos colaterais e incômodo com a rigidez do esquema terapêutico. Esta dimensão objetiva da adesão diz respeito à inflexibilidade quanto ao horário das medicações, que impõem restrições de atividades (como viagens ou festas), interrupção do ciclo de sono (quando eles precisam acordar cedo ou dormir tarde para tomar os remédios), efeitos colaterais, além do gosto e odor desagradáveis que foram relatados em outros estudos como barreiras para uma boa adesão ^(18,23,31,32,34,36,37).

Outro ponto negativo levantado pelos entrevistados foi a insistência por parte dos familiares e profissionais de saúde para uma adesão perfeita, que ocasiona desconforto e que, por afronta, pode levar ao abandono do tratamento. Adolescentes não gostam de se sentir pressionados e consideram que as atitudes de cobrança dos cuidadores violam seus direitos e autonomia para decidir sobre o tratamento ^(34,36,37). Nos serviços de saúde, também pode haver práticas que envolvam dinâmica de poder, onde profissionais e instituição ditam “o que é melhor para o paciente” ⁽²⁵⁾.

O medo de adoecer apareceu nas entrevistas, associado ao desejo de ter uma vida saudável para trabalhar, estudar e concretizar planos. Assim, a responsabilidade dos cuidados com a saúde e adesão à TARV são mantidos como garantia de uma vida “normal” ^(18,34). A ideia de normalidade, ou seja, de ter uma vida comum ou igual aos demais jovens não infectados

pelo vírus HIV, pode ocorrer devido a consolidação de uma rotina. Esta adequação somada à ausência de efeitos colaterais, decorrentes da adaptação do organismo ao medicamento, e à ausência de sintomas ou características físicas de um corpo doente, leva a uma mudança na percepção acerca da terapia, a qual deixa de ter uma imagem negativa, passando a ser enfrentada e aceita como algo normal no cotidiano ^(22,29,33,34). Para isso, como estratégias de sobrevivência social, as PVHA optam por resguardar a sua condição sorológica e assim poder continuar tendo uma vida normal, sem serem acusadas e discriminadas ^(18,20). Compreende-se que este sigilo é mantido com o objetivo de não diferenciação e aceitação grupal, uma característica peculiar na adolescência ^(22,23). No entanto, os adolescentes que revelaram o diagnóstico para as pessoas mais próximas, receberam apoio e parceria ao invés de preconceito e indiferença. Para estes jovens, os amigos (normalmente os mais íntimos) não tiveram atitudes preconceituosas, eles procuraram ajudar ou simplesmente os aceitaram sem julgamento prévio. Em geral, as pessoas procuradas para a revelação do diagnóstico são aquelas identificadas como potencialmente apoiadoras, e membros mais próximos da família podem não ser as principais escolhas ^(18,30). Deste modo, há possibilidade de constituição de rede social de apoio, como família, parceiro(a) e amigos, que são elos importantes na construção de um cotidiano solidário e solícito, inclusive no âmbito do tratamento ^(18,34).

Por outro lado, entre os entrevistados, tiveram aqueles com sentimentos de negação em relação a aids. Na medida em que há essa negação, não há procura de informação e há uma evitação de contato com tudo o que tem relação com a doença e com o tratamento, incluindo a ida às consultas, ingerir a medicação e a realização de exames ⁽²⁹⁾. Além disso, a pessoa deixa de buscar auxílio para sua saúde física e emocional, o que diminui a sua rede de apoio ⁽³⁰⁾.

Os resultados deste estudo demonstraram que o processo de adesão à TARV é multifatorial e envolve uma rede interligada de várias questões associadas aos relacionamentos interpessoais e às condições de vida do adolescente que vive com HIV/aids. Podemos citar como limitações desta pesquisa, a dificuldade de acesso aos adolescentes em função do período pandêmico de Covid-19 e o constrangimento inicial para responder às perguntas relacionadas à condição de pessoa vivendo com HIV, questão esta que pôde ser minimizada por meio de abordagem cuidadosa e acolhedora durante a entrevista. Os resultados deste estudo poderão refletir, portanto, um indicador indireto de questões da não adesão à TARV entre adolescentes vivendo com HIV.

Por fim, é imprescindível pensar e planejar o tratamento do HIV/aids para além das questões biomédicas, com rotinas de medicamentos e exames; ou seja, deve-se considerar as RS que os adolescentes têm da aids, tendo em vista que estas representações podem influenciar

na aceitação do viver com o HIV, na adesão à TARV, nas relações sociais e no continuar a vida. A partir dos resultados analisados, preconiza-se que o enfrentamento do HIV/aids se constitua por meio de uma visão coletiva e que as práticas de cuidado busquem a construção de um processo de cuidar alicerçado nas significações do grupo de adolescentes, visando reduzir as distâncias entre práticas, representações e conhecimento científico disponível.

Referências Bibliográficas

- 1 UNICEF [Internet]. World AIDS day 2016: urgent action needed for adolescents. c2019 – [citado 2019 Mai]. Disponível em: <http://www.unicef.org/aids/>
- 2 UNICEF [Internet]. Data: Monitoring the situation of children and women. HIV and AIDS in adolescents. c2021 – [citado 2021 Ago]. Disponível em: <https://data.unicef.org/topic/adolescents/hiv-aids/>.
- 3 Berni VL, Roso A. A adolescência na perspectiva da psicologia social crítica. *Psicol Soc.* 2014;26(1):126-36.
- 4 Ministério da Saúde. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids. Normas e Manuais Técnicos. Brasília: Ministério da Saúde; 2008;84:133p.
- 5 Ministério da Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes. Brasília: Ministério da Saúde; 2018:218p.
- 6 Kim SH, Gerver SM, Fidler S, Ward H. Adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV: systematic review and meta-analysis. *AIDS.* 2014;28(13):1945-56.
- 7 Machado JK, Sant'Anna MJ, Coates V, Almeida FJ, Berezin EN, Omar HA. Brazilian Adolescents Infected by HIV: Epidemiologic Characteristics and Adherence to Treatment. *TheScientificWorldJOURNAL.* 2009;9:1273-85.
- 8 Beck ST, Vielmo L, Castro CQ, Lubini AR, Zankoski M, Oliveira JS. Adesão a terapia antiretroviral de crianças e adolescentes vivendo com HIV. *Ciência&Saúde.* 2017;10(3):178-183.
- 9 Murphy DA, Sarr M, Durako SJ, Moscicki AB, Wilson CM, Muenz LR. Barriers to HAART adherence among human immunodeficiency virus – infected adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2003;157(3):249-55.
- 10 Seidl EM, Rossi WS, Viana KF, Meneses AK, Meireles E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psic: Teor e Pesq.* 2005;21(3):279-88.
- 11 Williams PL, Storm D, Montepiedra G, Nichols S, Kammerer B, Sirois PA, Farley J, Malee K. Predictors of adherence to antiretroviral medications in children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics.* 2006;118(6):1745-57.
- 12 Kourrouski MF; Lima RA. Treatment adherence: the experience of adolescents with HIV/Aids. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2009;17(6): 947-52.

- 13 Ministério da Saúde. Recomendações para a atenção integral a adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS. Brasília: Ministério da Saúde; 2013:116p.
- 14 Ministério da Saúde. Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do Projeto Atar. Brasília: Ministério da Saúde; 2010:408p.
- 15 Nasser AC, Nemes MI. Representações dos participantes de uma intervenção psicossocial para melhoria da adesão ao tratamento da aids. *Interface*. 2016;20(58):661-77.
- 16 Jodele D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: *As representações sociais*. Rio de Janeiro: Eduerj; 2001. pág. 1-21.
- 17 Barbará A, Sachetti VA, Crepaldi MA. Contribuições das representações sociais ao estudo da aids. *Interação em Psicologia*. 2005;9(2):331-39.
- 18 Gomes AM, Silva EM, Oliveira DC. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. *Rev. Latino-AM. Enfermagem*. 2011;19(3).
- 19 Camargo BV, Bousfield AB, Giacomozzi AI, Koelzer LP. Representações sociais e adesão ao tratamento antirretroviral. *Liberabit*. 2014;20(2):229-238.
- 20 Galvão AC. Os muros (in)visíveis do preconceito: um estudo das representações sociais das pessoas que vivem com HIV/aids [dissertação]. Brasília:Universidade de Brasília; 2009. 209p.
- 21 Cardoso MH, Gomes R. Representações sociais e história: referenciais teóricos-metodológicos para o campo da saúde coletiva. *Cad. Saúde Pública*. 2000; 16(2): 499-506.
- 22 Rodrigues AS, Jesus MC, Silva LS, Oliveira JF, Paiva MS. Representações sociais de adolescentes e jovens vivendo com HIV acerca da adolescência, sexualidade e AIDS. *Rev Eletr Enf*. 2011;13(4):680-7.
- 23 Motta MG, Pedro EN, Paula CC et al. O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/AIDS. *Rev Bras Enferm*. 2013;66(3): 345-50.
- 24 Chambers LA, Rueda S, Baker DN et al. Stigma, HIV and health: qualitative synthesis. *BMC Public Health*. 2015;15:848.
- 25 McHenry MS, Nyandiko WM, Scanlon ML et al. HIV stigma: perspectives from Kenyan child caregivers and adolescents living with HIV. *J Int Assoc Provid AIDS Care*. 2017;16(3):215-25.

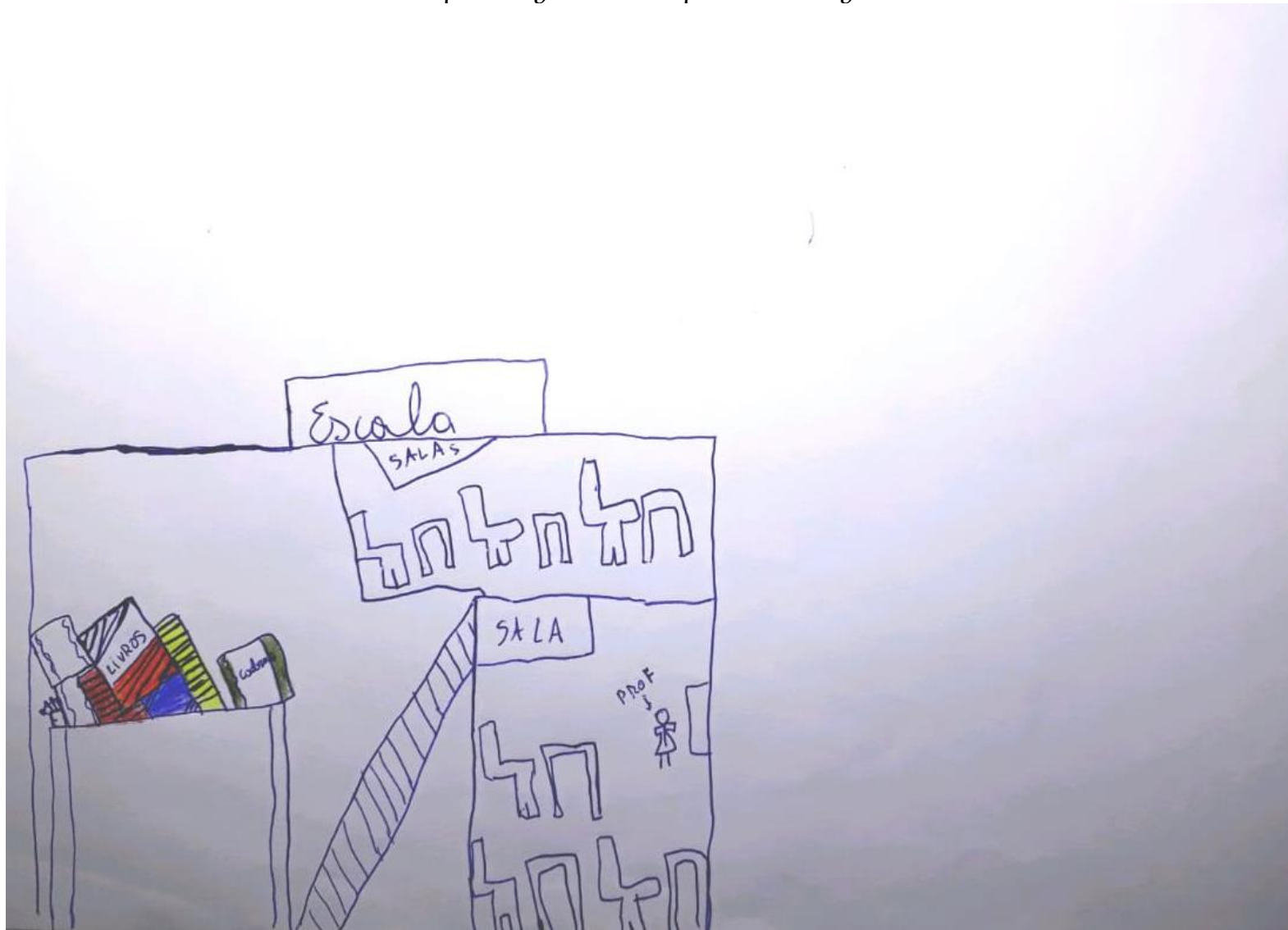
- 26 Heyl BS. Ethnographic Interviewing. In: Atkinson, P.; Coffey, A.; Delamont, S; Lofland, J.; Lofland, L. Handbook of Ethnography. London, Thousand Oaks e New Delhi: Sage Publications; 2007.
- 27 Moraes R. Análise de conteúdo. Revista Educação. 1999;22(37):7-32.
- 28 Souza MA, Wall ML, Thuler AC, Lowen IM, Peres AM. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. Rev Esc Enferm USP. 2018;52,e03353.
- 29 Cardoso GP, Arruda A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. Ciência & Saúde Coletiva. 2004;10(1):151-162.
- 30 Carvalho FT, Morais NA, Koller SH, Piccinini CA. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. Cad Saude Publica. 2007;23(9):2023-33.
- 31 Silva EM. Representações sociais da Aids para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas [dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2010. 196p.
- 32 Paschoal EP, Santo CC, Gomes AM, Santos EI, Oliveira DC, Pontes AP. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. Esc Anna Nery. 2014;18(1):32-40.
- 33 Castro M, Gozáles I, Pérez J. Factors related to antiretroviral therapy adherence in children and adolescents with HIV/AIDS in Cuba. MEDICC Review. 2015;17(1):35-40.
- 34 Galano E, Turato ER, Succi RC et al. Cost and benefits of secrecy: the dilemma experienced by adolescents seropositive for HIV. AIDS Care. 2016;29(3):394-98.
- 35 Zanelatto R, Cabral CS, Barbosa RM, Peres SV. Biografias e contextos: especificidades da iniciação sexual de jovens vivendo com HIV infectadas por transmissão vertical. Sex Salud Soc. 2018;30:224-41.
- 36 Torres TL, Camargo BV. Representações sociais da Aids e da terapia anti-retroviral para pessoas vivendo com HIV. Psicologia: teoria e prática. 2008;10(1):64-78.
- 37 Kunapareddy CJ, Nyandiko W, Inui T, Ayaya S, Marrero DG, Vreeman R. A qualitative assessment of barriers to antiretroviral therapy adherence among adolescents in western Kenya. J HIV AIDS Soc Service. 2014;13(4):383-401.
- 38 Thiengo MA, Oliveira DC, Rodrigues BM. Representações sociais do HIV/AIDS entre adolescentes: implicações para os cuidados de enfermagem. Rev Esc Enferm USP. 2005;39(1):68-76.

ANEXO G - DESENHOS FEITOS PELOS ENTREVISTADOS

“Porque minha mãe ela me ajuda bastante, faz muita... ela é importante pra mim. E eu tô desenhando outra pessoa aqui também. Só que é a minha namorada também. Ai essa aqui é minha namorada. Tá meio... É porque ela é morena aí vou riscar um pouquinho aqui... porque ela é neguinha assim. É um pouquinho gordinha também. Vou fazer uma bolinha. Ai eu desenhei ela e minha mãe porque as duas são muito importantes pra mim, me ajuda bastante. Algo assim que eu preciso mesmo de uso, aí minha mãe ajuda. Agora nos conselhos a minha namorada me ajuda. Agora vou desenhando outra pessoa aqui, tá? É a minha avó. Me ajuda bastante. Essas 3 aqui é as únicas. Que eu gosto de verdade são elas. As minhas irmã eu nem ligo. É as 3 que faz parte da minha família.”
(Neguinha)



“A minha escola. Porque eu gosto de ir pra escola, gosto de estudar.” (Lu)



“Eu não sei se eu saberia muito bem me expressar num desenho. Se você me pedisse outra forma de expressão seria mais fácil. Tipo assim a coisa quem mais me encanta mesmo e no meu dia não pode faltar é música.”

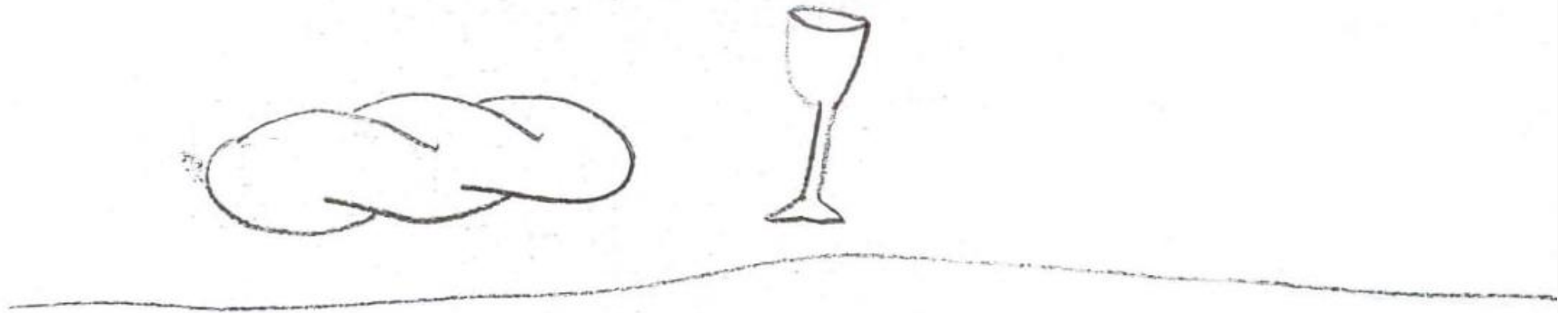
“Esse aqui seria um ônibus. Saíndo de casa. A estrada, os traços. Aqui eu tô com o celular na mão me sentindo no fundo do busão escutando música e cantando ao mesmo tempo. Esses tracinhos pequenos são as notas.”
(Shunchay)



“Eu sou o goleiro!” (João Guilherme)



“É sobre comer, é porque eu gosto muito de comer. Porque quando eu era mais nova eu passei muita fome e agora que eu estou morando com minha irmã ela me dá condições para comer. Aí eu gosto muito de comer.” *(Anita)*



“Eu nunca parei pra pensar tipo para desenhar uma coisa que me deixa feliz. Porque tem vez que eu tô maior... tem vez que... eu falo que eu sou bipolar. Porque às vezes eu tô rindo e tudo aí do nada meu humor muda. Aí às vezes eu chego em casa com vontade tipo, não é um abraço de um amigo, de um pai, de... é só um abraço de uma mãe que você não tem.”

“Ah eu assisto muita série, mas... eu não consigo desenhar. Minha série favorita o desenho dela é muito difícil...”
(Hope)



“Eu escutando música, eu sempre faço isso. Ah parece que quando eu não escuto eu fico... eu não sei explicar, tipo eu fico triste com algumas coisas, eu lembro de coisas ruins, então quando eu estou escutando música eu esqueço. Aí eu fico só na música, entendeu?” (Heloísa)



“Porque eu gosto de ir lá. Eu gosto de cantar. Eu gosto de ver os amigos lá da igreja.” (Isa)



“Ah... Praia, sei lá!” (Mateus)



ANEXO H - ASSINATURAS ELETRÔNICAS DA ATA DE APROVAÇÃO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por ANGELICA ESPINOZA BARBOSA MIRANDA - SIAPE 99992173 Departamento de Medicina Social - DMS/CCS Em 20/10/2022 às 15:13

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link: <https://apl.leplsma.ufes.br/arquivos-assinados/587948?tipoArquivo=O>



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
MARIANA BONOMO - SIAPE 2049769
Departamento de Psicologia Social e Desenvolvimento - DPSD/CCHN
Em 20/10/2022 às 19:22

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.lepsma.ufes.br/arquivos-assinados/588228?tpoArquivo=O>



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2016, por
CAROLINA DUTRA DEGLI ESPOSTI - SIAPE 2682478
Departamento de Medicina Social - DMS/CCS
Em 21/10/2022 às 10:44

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.uepisma.ufes.br/arquivos-assinados/588592?tipoArquivo=O>



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
EDSON THEODORO DOS SANTOS NETO - SIAPE 1699235
Departamento de Medicina Social - DMS/CCS
Em 21/10/2022 às 11:19

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.episma.ufes.br/arquivos-assinados/588652?tpoArquivo=O>



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
MARIA ANGELICA CARVALHO ANDRADE - SIAPE 1890179
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Atenção a Saúde Coletiva em exercício
Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Atenção à Saúde Coletiva -
PPGASC/CCS
Em 25/10/2022 às 13:07

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.leplisma.ufes.br/arquivos-assinados/590862?tipoArquivo=O>