

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Érika Eberlline Pacheco dos Santos

**SIGNIFICADOS E SENTIDOS DO SER-JOVEM-QUE-VIVENCIA-A
TERAPIA-ANTIRETROVIAL-PARA-O-HIV: CONTRIBUIÇÕES DA
ENFERMAGEM PARA O CUIDADO EM SAÚDE**

Santa Maria, RS
2016

Érika Eberlline Pacheco dos Santos

**SIGNIFICADOS E SENTIDOS DO SER-JOVEM-QUE-VIVENCIA-A TERAPIA-
ANTIRETROVIAL-PARA-O-HIV: CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM PARA O
CUIDADO EM SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), Área de Concentração: Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde, como requisito parcial para obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**.

Orientadora: Prof^a Dr^a Stela Maris de Mello Padoin
Coorientadora: Prof^a Dr^a Aline Cammarano Ribeiro

Santa Maria, RS, Brasil
2016

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Santos, Érika Eberlline Pacheco dos
SIGNIFICADOS E SENTIDOS DO SER-JOVEM-QUE-VIVENCIA-A
TERAPIA-ANTIRETROVIAL-PARA-O-HIV: CONTRIBUIÇÕES DA
ENFERMAGEM PARA O CUIDADO EM SAÚDE / Érika Eberlline
Pacheco dos Santos. - 2016.
92 f.; 30cm

Orientadora: Stela Maris de Mello Padoin
Coorientadora: Aline Cammarano Ribeiro
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, RS, 2016

1. HIV 2. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida 3.
Adolescente 4. Adulto Jovem 5. Terapia Antirretroviral
I. Padoin, Stela Maris de Mello II. Ribeiro, Aline
Cammarano III. Título.

© 2016

Todos os direitos autorais reservados a Érika Eberlline Pacheco dos Santos. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

E-mail: erikaeberlline@live.com

Érika Eberlline Pacheco dos Santos

**SIGNIFICADOS E SENTIDOS DO SER-JOVEM-QUE-VIVENCIA-A TERAPIA-
ANTIRETROVIAL-PARA-O-HIV: CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM PARA O
CUIDADO EM SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), Área de Concentração: Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde, como requisito parcial para obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**.

Aprovado em 18 de fevereiro de 2016:

Stela Maris de Mello Padoin, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Aline Cammarano Ribeiro, Dra. (UFSM)

Ívis Emília de Oliveira Souza, Dra. (EEAN/UFRJ)

Cristiane Cardoso de Paula, Dra. (UFSM)

Marlene Gomes Terra, Dra. (UFSM)

Santa Maria, RS
2016

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação ao ser-jovem que vivencia a terapia antirretroviral, o qual sendo presença em seu relato possibilitou que este estudo fosse desenvolvido. Dedico também, à minha orientadora Prof^a Dr^a Stela Maris de Mello Padoin e à bolsista de iniciação científica Cibele Ávila Gomes, que foram cruciais à finalização desse “projeto”, me possibilitando “poder-ser” no mundo!

AGRADECIMENTOS INSTITUCIONAIS

Ao compreender que o agradecimento é uma forma de reconhecer a participação de cada pessoa em minha caminhada para a conclusão deste estudo, e muito além disso, em minha existência em busca do “poder ser” no mundo. Agradeço imensamente...

A Deus e a Santo Expedito por terem me permitido o término deste trabalho e oportunizado mudanças maravilhosas em minha vida.

À minha mãe Isabel Franco (como gosta de ser chamada), por estar sempre ao meu lado, me aconselhando, apoiando, partilhando minhas angústias e minhas felicidades. Te amo, minha guerreira!

Ao meu pai de coração, aquele que Deus me deu a graça de ter, José Tomazetti. Por sempre estar ao meu lado e da minha família. Por ter acompanhado todos os meus passos até este momento, me auxiliar e amparar quando necessário, e se alegrar das minhas conquistas. És o pai que pude escolher!

À minha avó Leda, meu irmão Richard, meus tios Jossemar e Greice, minha pequena grande família. E também aqueles que considero meus familiares, por estarem sempre ao meu lado, e por acreditarem em minha capacidade, mesmo quando eu desacreditava. In memoriam a Olmiro Borges dos Santos e Vilma Borges dos Santos que sempre zelaram por mim enquanto criança, ajudando e incentivando para que eu alcançasse meus objetivos.

Aos meus amigos e amigas, os irmãos e irmãs que a vida me possibilitou escolher, Marcelo Primeira, João Francisco Silveira, Pâmela Kurtz, Daiane Ribas e Juliana Silveira. Que nos momentos difíceis, às vezes mesmo sem saberem, sempre estiveram ao meu lado proferindo palavras de incentivo.

À minha orientadora Dr^a Stela Maris de Mello Padoin, por ter contribuído com seu vasto conhecimento na elaboração desta dissertação. Ter tido paciência comigo ao longo de todos esses anos, me abraçado, e me mostrado como é ser líder. Por ter se alegrado com minhas conquistas e se preocupado comigo por diversos momentos. Obrigada por colaborar com meu aprendizado, me fazer enxergar que “tudo são escolhas” e colocar meus pés no chão quando necessário.

À minha coorientadora Dr^a Aline Cammarano Ribeiro, por ter se mostrado sempre disposta a me ajudar, ter sido compreensiva, tornando-se ao longo dessa caminhada, uma grande amiga.

Aos jovens participantes deste estudo, os quais dedicaram seu tempo e confiaram em mim, abrindo-se para esta investigação, contribuindo para seu desenvolvimento.

Ao GP-PEFAS, por ter me proporcionado diversos aprendizados e me possibilitado conquistar amigos que jamais esquecerei, os quais pude compartilhar tristezas, ansiedades, choros, desabafos, e também, risadas e alegrias! Um agradecimento especial à mestrande Bruna Zanon, a qual se tornou minha confidente e conselheira ao longo desta caminhada, e às bolsistas de Iniciação Científica Cibele Gomes e Camila Haussen, por estarem sempre dispostas a trabalhar, contribuindo comigo.

Ao casal Samuel Zuge e Chris Brum, os quais estão sempre de braços abertos para me receber, aconselhar e ajudar quando necessário. Obrigada por acreditarem em meu potencial!

A todos os amigos da minha família, os quais também considero meus amigos. Por estarem

ao nosso lado, estendendo a mão sempre que preciso.

*À Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), por proporcionar-me um ensino de
qualidade.*

*Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, pela oportunidade de estar realizando o
curso de mestrado, com possibilidades de ser mais como ser humano e profissional.*

*Aos docentes do PPGEnf/UFSM e do Curso de Enfermagem/UFSM, pela contribuição em
minha qualificação profissional.*

*Ao Programa de Bolsas de demanda social da FAPERGS/CAPES, pela concessão da bolsa
de mestrado, que me oportunizou dedicação exclusiva nas atividades inerentes ao mestrado.*

*Ao Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) e seus Serviços de Doenças Infecciosas
Pediátrica e do Adulto.*

*À Banca Examinadora, por aceitar o convite e contribuir com este estudo, fazendo parte
desta etapa tão importante.*

A todos vocês, meu eterno carinho e gratidão!

RESUMO

SIGNIFICADOS E SENTIDOS DO SER-JOVEM-QUE-VIVENCIA-A TERAPIA-ANTIRETROVIRAL-PARA-O-HIV: CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM PARA O CUIDADO EM SAÚDE

AUTORA: Érika Eberlline Pacheco dos Santos

ORIENTADORA: Prof^ª Dr^ª Stela Maris de Mello Padoin

COORIENTADORA: Prof^ª Dr^ª Aline Cammarano Ribeiro

O objetivo foi desvelar os sentidos do jovem que vivencia a terapia antirretroviral para o HIV. Investigação qualitativa, fenomenológica. A produção dos dados ocorreu por meio da entrevista fenomenológica no período de março a junho de 2015, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria sob CAAE 39430314.5.0000.5346. Os participantes dessa investigação foram 10 jovens de 15 à 24 anos em tratamento com antirretrovirais em um Ambulatório de Doenças Infecciosas Adulto e Pediátrico. Foram excluídos os jovens que apresentaram alguma limitação cognitiva e mental e os que não sabiam do diagnóstico do HIV. O número de jovens que participaram do estudo não foi determinado, pois em fenomenologia o critério que expressa o encerramento das entrevistas é a convergência e suficiência dos significados expressos nos depoimentos, possibilitando o desvelamento do fenômeno. Foi desenvolvida análise fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico Heideggeriano, desvelando na compreensão vaga e mediana do jovem que vive com HIV a TARV significa que descobrir o diagnóstico foi a pior fase, um choque, se isolaram. Depois aceitaram que aconteceu e então tem que superar; iniciarem os medicamentos foi outro choque. Tomar os remédios é complicado, mas tem que tomar, para ficarem bem e cuidarem do outro. Para isso contam com estratégias, com a ajuda de outras pessoas e se interam do tratamento; têm medo de contar do diagnóstico para as outras pessoas e também de morrer, uma vez que, já tiveram experiências na família ou na sociedade que ocorreram devido a doença. Tomar os medicamentos passa a ser algo normal, tornando a vida diferente; ter vida com expectativa para fazerem o que gostam e planejarem o futuro. Na análise interpretativa, os sentidos que emergiram foram a facticidade, que reflete nos acontecimentos e na descoberta da doença a qual o jovem está lançado e sem possibilidades de modificações. A ocupação, que é o cumprimento do tomar o medicamento, em que o jovem se ocupa para manter a saúde e continuar sua vida. O falatório, pois os jovens repetem aquilo que ouvem acerca do uso das medicações. Por muitas vezes o jovem faz uso do medicamento pensando em seu filho, namorada, desvelando o cuidar do outro. O temor, tem medo de contar o seu diagnóstico, visto que pode vir a sofrer preconceito. Também teme a morte, pois o risco de vida é uma possibilidade que se configura como a ameaça. Desvela o medo no momento estrutural do pavor, de algo familiar que ainda não aconteceu, mas que pode vir a acontecer. E o poder ser no mundo foi anunciado pela possibilidade de ter uma vida com expectativas. Os achados deste estudo apontam a necessidade de realizar um cuidado em saúde que valorize as singularidades dos jovens vivendo com HIV, que na convivência com seus familiares e amigos, manifestou a relação de cuidar do outro cotidianamente, sendo ser-no-mundo-com-os-outros. Assim, pretende fazer o que gosta e planejar o futuro.

Palavras-Chave: HIV. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Adolescente. Adulto Jovem. Terapia Antirretroviral. Enfermagem.

ABSTRACT

MEANINGS AND SENSES OF BEING YOUNG-THAT-LIVES-HIV- ANTIRETROVIRAL-THERAPY: NURSING CONTRIBUTIONS TO HEALTHCARE

AUTHOR: Érika Eberlline Pacheco dos Santos
ADVISOR: Prof^ª Dr^a Stela Maris de Mello Padoin
CO-ADVISOR: Prof^ª Dr^a Aline Cammarano Ribeiro

The aim of this study was to uncover the experiences of young people who lives the HIV antiretroviral therapy. This is a phenomenological research. Data collection was made through phenomenological interviews from March to June 2015, after the approval of the Ethics Committee of the Federal University of Santa Maria. Participants were 10 young people aged 15 to 24 years, doing treatment with antiretrovirals in an Adult and Pediatric Clinic of Infectious Diseases. Young people who had some cognitive and mental limitation and those who did not know the HIV diagnosis were excluded. The number of young people participating in the study was not previous determined. In phenomenology the criteria that determines the end of interviews is the convergence and sufficiency of meanings expressed in the statements, enabling the uncover of the phenomenon. Analysis was made based on the theoretical-philosophical and methodological Heideggerian framework, uncovering by the vague and median the understanding of young women living with HIV antiretroviral therapy means that discover the diagnosis was the worst, a shock, isolated. They accepted what happened and then have to overcome; start the drugs was another shock. Taking medicines is complicated, but they have to take it to get well and take care of each other. They have strategies with the help of others and know the treatment; they are afraid to tell the diagnosis to others and also to die, they have had experiences in the family or in society that occurred due to illness. Take medications becomes a normal thing, turning life different; they have life expectantly to do what they like and plan the future. In the interpretative analysis, the meanings that emerged were the factuality, which reflects the events and the discovery of the disease which the young person is released without any modification possibilities. The occupation, which is the fulfillment of the medicine, in which the young is concerned to maintain health and keep your life. The talking, as young people repeat what they hear about the use of medications. Many times the young man makes use of the drug thinking of his son, girlfriend, revealing the care of another. The fear, afraid to tell their diagnosis, as it may suffer prejudice. Also fear death, because of the life risk is a possibility that is configured as a threat. They uncover the fear in structural dread moment, something familiar that has not happened yet, but that could happen. The possibility of being in the world was announced possible by having a life with expectations. The findings of this study indicate the needs of a healthcare that values the uniqueness of young people living with HIV, in coexistence with family and friends, expressed by the care for another daily, and being-in-the-world-with-other. Thus, want to do what they love and plan the future.

Keywords: HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Adolescent. Young Adult. Antiretroviral Therapy Highly Active. Nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 - Particularidades dos jovens que vivem com HIV infectados por transmissão vertical e transmissão horizontal.....	21
Figura 02 - Significados expressos pelos jovens, realizado pela ferramenta comentários no <i>Microsoft® Office Word 2007</i>	38
Figura 03 - Desdobramento dos três polos da questão do ser (composição construída pela autora deste estudo).....	39

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 - Historiografia do ser-jovem que vivencia a Terapia Antirretroviral.....	43
---	----

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	11
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	17
2.1 DIMENSÃO HISTÓRICA DA EPIDEMIA DO HIV E A INSERÇÃO DOS JOVENS NOS CASOS DE AIDS.....	17
2.2 A EPIDEMIA DE HIV EM JOVENS: um problema de saúde pública no brasil	23
2.3 DIMENSÃO CLÍNICA DO HIV, A ADEÇÃO À TARV NOS JOVENS E O PAPEL DA ENFERMAGEM	27
3 CAMINHO METODOLÓGICO	31
3.1 TIPO DO ESTUDO.....	31
3.2 CENÁRIO DA INVESTIGAÇÃO E PARTICIPANTES.....	33
3.3 PRODUÇÃO DOS DADOS	34
3.4 ANÁLISE DOS DADOS	37
3.5 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	40
4 RESULTADOS	42
4.1 HISTORIOGRAFIA: o quem do ser-jovem que vivencia a terapia antirretroviral	42
4.2 ANÁLISE COMPREENSIVA	44
4.2.1 Unidade de significação 1 (US1)	44
4.2.2 Unidade de significação 2 (US2)	45
4.2.3 Unidade de significação 3 (US3)	50
4.2.4 Unidade de significação 4 (US4)	54
4.2.5 Unidade de significação 5 (US5)	56
5 ANÁLISE INTERPRETATIVA	59
5.1 COMPREENSÃO INTERPRETATIVA, HERMENÊUTICA HEIDEGGERIANA	60
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
REFERÊNCIAS	70
ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	79
ANEXO B – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	81
ANEXO C – TERMO DE ASSENTIMENTO	82
ANEXO D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	84
ANEXO E – REGISTRO NO SISTEMA DE INFORMAÇÕES PARA O ENSINO – SIE/UFSM	86
ANEXO F – REGISTRO NO DEPARTAMENTO DE GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA – GEP/HUSM ..	87
ANEXO G – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA – CEP/UFSM	88

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Existem aproximadamente 34,0 milhões (31.4 a 35.9 milhões) de pessoas em todo o mundo que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), causador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids¹) (UNAIDS, 2012). No Brasil, desde o início da epidemia de aids até junho de 2015, foram registrados no país 798.366 casos de aids, sendo que na faixa etária de 15 a 24 anos ocorreram 33.103 casos de infecção pelo HIV no período de 2000 a 2015. Nos últimos anos vem ocorrendo o aumento em jovens de 15 a 24 anos, em que de 2005 para 2014 a taxa entre aqueles com 15 a 19 anos triplicou e entre os de 20 a 24, quase dobrou (BRASIL, 2015).

A despeito da estabilidade da epidemia em algumas faixas etárias, a taxa de prevalência da infecção pelo HIV na população brasileira que se encontra na fase da juventude² apresenta tendência de aumento, a qual vem mantendo-se. Isto denota na constante preocupação da necessidade de fortalecer ações nesse segmento populacional (BRASIL, 2015).

Com vista à prevenção de casos novos de infecção pelo HIV o Ministério da Saúde do Brasil tem investido em estratégias de cunho educativo (PORTO, 2005) e conta com os avanços científicos e tecnológicos da Terapia Antirretroviral (TARV). Com isso ocorreu à redução dos agravos da epidemia que possibilitaram a diminuição da morbidade e mortalidade das pessoas que vivem com HIV, diminuindo o número de internações e aumentando a expectativa de vida (PADOIN; et al., 2011; POLEJACK; SEIDL, 2010).

Assim, os jovens vivendo com HIV nos dias atuais têm a possibilidade de acompanhamento de sua saúde e um tratamento específico. Vivem em outro momento da epidemia, ou seja, não passaram pela fase da alta letalidade (SZWARCOWALD; CASTILHO, 2011).

Destaca-se que na população de jovens existem algumas diferenças consideráveis quanto à forma de transmissão do HIV que poderá ser transmissão vertical (TV³) - mãe para o filho, transmissão sexual - relações sexuais ou sanguínea – uso de drogas injetáveis ou transfusão sanguínea. Esta diferença carrega algumas especificidades como a idade em que ocorreu a infecção e o histórico de tratamento, os quais irão implicar nas condições clínicas,

¹ Pode-se grafar, na língua portuguesa, de três formas: SIDA, AIDS e aids (HOUAISS, VILLAR, 2012). Neste trabalho, optou-se por aids, que é tomada como substantivo que remete ao contexto da epidemia, não somente a sigla de uma doença.

² Consideram-se jovens por englobarem a faixa etária de 15 a 24 anos de idade (Young) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986).

³ TV significa a passagem do vírus por via placentária durante a gestação, parto ou por meio da amamentação (BRASIL, 2007).

imunológicas, psicossociais e culturais deste jovem (BRASIL, 2014).

Os jovens que se infectaram por TV pelo HIV geralmente têm diagnóstico na infância ou na adolescência podendo ter alterações de desenvolvimento neurocognitivo, o que acarreta importantes repercussões no desenvolvimento somático e emocional. Além disso, apresentam variações no comprometimento imunológico e na exposição aos Antirretrovirais (ARV) e caracterizam-se por apresentar vínculos sólidos com o serviço de saúde e cuidadores, uma vez que, geralmente, estão em tratamento há muitos anos (BRASIL, 2014).

Assim, estes jovens também apontam um desafio para a assistência, que se associa a dimensão biológica e existencial de cuidado nesta fase. Deve-se considerar a sua historicidade e a constituição da dinâmica familiar, pelo fato dos jovens possuírem, muitas vezes, seus pais também com a doença. Para tanto, necessitam de um cuidado pautado na sua singularidade e no seu vivido da infância, sob as repercussões da aids em si e na sua família (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2009).

Já os jovens que se infectaram por Transmissão Horizontal (TH⁴), principal forma de transmissão nesta faixa etária, tanto entre os homens quanto entre as mulheres, foram recentemente infectados, possuem pouca ou nenhuma exposição aos ARV, costumam apresentar vínculos frágeis com o serviço de saúde e cuidadores. Geralmente, apresentam agravos sociais diversos, dificuldade em buscar os serviços de saúde, problemas escolares e de inserção profissional (BRASIL, 2014).

Assim, a mudança no perfil etário da epidemia da aids, principalmente entre os jovens de 15 a 19 anos, denota uma tendência de juvenização da mesma (BRASIL 2015), configurando-se com um novo problema de saúde pública no Brasil. Isto porque, tal problema possui, entre outros fatores, um alto potencial epidêmico, é doença que pode ser prevenida, causa morbidade e mortalidade, sofrimento pela condição de saúde, e possui tratamento efetivo disponível (COSTA; VICTORA, 2006).

O alto potencial epidêmico na população de jovens perpassa as características própria desta fase de desenvolvimento. Dá-se o destaque para o fato das novas vivências sexuais, na maioria das vezes desprotegidas (ALMEIDA, 2014), que implicam na transmissão do HIV (TEIXEIRA; et. al., 2006). Outro fator associado é o início precoce do uso de álcool e outras drogas, situação que tem crescimento progressivo no Brasil e que trazem consequências para saúde mental destes jovens aumentando sua vulnerabilidade para a infecção pelo HIV (SILVA,

⁴ TH significa a passagem do vírus por via sexual, por meio de materiais contaminados entre usuários de drogas endovenosas e por sangue e hemoderivados (BRASIL, 2007).

2014).

Sabe-se que o HIV é uma infecção que pode ser prevenida, porém esta condição de prevenção nos jovens perpassa pela não utilização do preservativo. O que exige a abordagem de questões ligadas à sexualidade, construção social, mudança de hábitos e promoção da saúde. Além disso, a compreensão quanto ao uso do preservativo difere entre os sexos, estando às escolhas diretamente ligadas a ele e determinada pelas percepções de vínculo afetivo-sexual e à necessidade de proteção (MELO; et al, 2012). Tornando o tema da prevenção complexo.

Ao que se refere a análise dos indicadores de problema social da questão em tela, tem-se a mortalidade nessa população, que possui números reduzidos quando comparada com outras faixas etárias (BRASIL, 2013a). Entretanto, o tratamento prolongado com algumas medicações e as morbidades decorrentes do HIV podem afetar o amor-próprio e a auto-imagem, uma vez que estes vão percebendo as modificações de sua aparência, podendo causar ansiedade, medo e desconforto (SEBEN; et al., 2008), questões que estão imbricadas com o seu modo de se ver.

Tais modificações na aparência e o medo do preconceito, desencadeado pela condição de saúde, causam sofrimento e permeiam as relações sociais e conjugais dos jovens interferindo na qualidade da relação que eles estabelecem com seus pares (SERAFINI; BANDEIRA, 2009). Cabe lembrar que é uma característica desta fase de desenvolvimento a relação entre seus pares, podendo também ocorrer relações significativas os ajudando a compartilhar de seu cotidiano terapêutico (RIBEIRO; et al., 2013).

Quanto ao tratamento da aids, a população de jovens revela dificuldades em manter constante o uso da medicação. Assim, na tentativa de exercerem a autonomia e demonstrar a insatisfação, podem desenvolver um comportamento de não adesão ao tratamento (OLIVEIRA; NEGRA; NOGUEIRA-MARTINS, 2012).

A adesão a TARV apresenta um dos maiores desafios às pessoas que vivem com HIV, principalmente aos jovens, a qual interfere na longevidade e qualidade de vida. Dessa forma, a adesão, amplia-se de uma visão limitada à abrangente, que possibilita a facilitação da aceitação e da integração do tratamento a rotina pessoal, as deliberações e decisões clínicas. Assim, a adesão se torna um processo multifatorial que compreende uma relação coesa e efetiva entre o profissional de saúde e o usuário, transcendendo o uso de medicação e abrangendo fatores sociais, psicológicos e socioculturais, que estabelecem um vínculo e uma relação profissional - paciente sólida e duradoura (BRASIL, 2008).

Ao relacionar os fatores que implicam na adesão, encontram-se elementos facilitadores ou que bloqueiam e modificam individualmente a história natural e as pessoas, inclusive os jovens, que entram em contato com o HIV. Viver com essa condição crônica implica em

modificar diferentes modos para adquirir uma melhor aderência não somente restrita ao plano de tratamento, mas abrangente ao ser humano como um todo, no plano psicossocial e da saúde e do comportamento (BRASIL, 2008).

Dentre os fatores desfavoráveis para manutenção dessa adesão destacam-se a complexidade e organização para manutenção da terapia, modificação do estilo de vida, efeitos colaterais, acessibilidade no suporte tanto pessoal como profissional e também a presença de outras comorbidades que dificultam o tratamento (BRASIL, 2008).

Já os fatores facilitadores da adesão tais como o vínculo com os profissionais de saúde, apoio social, acolhimento em seu meio, acesso a informação, são percebidos nos relatos dos jovens vivendo com HIV, principalmente naqueles infectados por TV. Esses jovens realizam o tratamento a um longo período no mesmo serviço de saúde, possuindo vínculos fortalecidos e apoio por parte da equipe, que os conhece e os acolhe proporcionando um ambiente familiar. Tal ambiente também favorece no acesso às informações com relação à doença e no momento de esclarecer as dúvidas (BRASIL, 2008).

Além disso, possuem apoio dos familiares e cuidadores, os quais também os acompanham desde a infância e na adolescência os ajudam no tratamento. Já, os infectados por TH, possuem vínculo mais frágil com o serviço, ainda assim muitas vezes contam com o apoio e a ajuda da família e dos pares para facilitar na adesão (BRASIL, 2008; MOTTA; et al, 2014; PAULA; et al, 2013; POTRICH; et al, 2013; RIBEIRO; et al., 2013).

Para tanto, o jovem submete-se a TARV como forma de minimizar as interferências da doença em seu cotidiano, a fim de prolongar a vida e viver com qualidade para conseguirem procurar por um trabalho, estudarem, programar um casamento, criar os filhos, objetivando alcançar algo diferente do que vivenciam (SANTOS; RODRIGUES; ALMEIDA, 2010). A partir do uso da TARV e aceitação do cotidiano terapêutico, o jovem projeta planos para o futuro, com possibilidades de viver com qualidade.

Dessa forma, busca-se com este estudo contribuir para a construção do conhecimento em especial na área da saúde e enfermagem, fortalecendo o planejamento da assistência dos profissionais. Para que contemplem a vivência e as necessidades dos jovens vivendo com HIV relacionadas ao cotidiano de cuidado na realização do tratamento com a terapia antirretroviral. Pois, esta população necessita de apoio para a gestão de suas dificuldades, recebendo educação em saúde baseada no seu vivido.

Ressalta-se que trabalhar com jovens vivendo com HIV exige um olhar amplo em torno de questões que perpassam a condição de soropositividade e a forma de transmissão, chegando às diferenças desses sujeitos e dos contextos nos quais estão inseridos (RODRIGUES; et al.,

2011; VEINOT; et al., 2006).

Cabe destacar que a inquietação acerca da problemática da utilização da TARV em jovens vivendo com HIV é proveniente da participação das atividades de extensão e pesquisa realizadas durante a formação profissional no Curso de Graduação em Enfermagem, por meio da inserção no grupo de pesquisa “Cuidado à Saúde das Pessoas, Família e Sociedade” na linha de pesquisa “A vulnerabilidade e as demandas de cuidado de pessoas, famílias e sociedade no contexto da AIDS”.

Nas atividades de extensão desenvolvidas no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), que acompanhei os projetos de extensão denominados “Acompanhamento multiprofissional de crianças que (con)vivem com o HIV/AIDS e seus familiares e/ou cuidadores” (Anjos da Guarda) e “Lúdico e educação: uma proposta para humanizar o cuidado em Enfermagem às crianças que convivem com HIV/AIDS” (Cantinho Mágico) (PADOIN; et al., 2009).

Nas atividades de pesquisa fui bolsista de Iniciação Científica nos projetos “Indicadores de vulnerabilidade de adultos e idosos na adesão ao tratamento antirretroviral em serviços de referência de Santa Maria-RS – TARV II” (PADOIN; et al, 2013) e “Fatores associados à adesão ao tratamento antirretroviral de adultos com HIV/AIDS – TARV IV”, durante o período de 2009 à 2013.

Também desenvolvi pesquisa como Trabalho de Conclusão de Curso na temática de adultos que vivem com HIV. Nesta foi possível identificar elevada expectativa de autoeficácia, em adultos que vivem com HIV, para seguir a prescrição antirretroviral (SANTOS; et al., 2014). No entanto, 83,2% desses adultos não estavam em adesão à TARV (ZUGE, 2013).

Assim, somadas as experiências e vivências foi possível aprofundar conhecimentos relacionados ao tratamento com a TARV dessas pessoas, despertando questionamentos específicos sobre a população de jovens, no que se refere à vivência da TARV. Pois, a realização da TARV sofre influência de fatores individuais, relacionados à história de vida, as vivências com a própria doença e experiências familiares, forma de infecção, meio familiar, experiências ou vivências de revelação a terceiros, laços afetivos, e o vínculo com o serviço de saúde (BRASIL, 2014).

Além desses fatores, a TARV sofre influência de características específicas de cada faixa etária. No entanto, estudos que abordam a vivência do jovem com HIV são escassos, tendo em vista a relevância do tema (GUERRA; SEIDL, 2009; SANTOS; RODRIGUES; ALMEIDA, 2010). Na prática de enfermagem, a familiarização com o tema abordado busca ampliar e desenvolver ações aos jovens, propondo novos métodos para sua orientação e seu

acompanhamento (SANTOS; RODRIGUES; ALMEIDA, 2010).

A enfermagem, profissão de arte e ciência, deve estar atenta à abordagem personalizada feita ao jovem, pois se sabe o quanto é desafiador fazer com que este perceba o serviço como uma rede de apoio para sua vida, auxiliando-o em seu tratamento. A comunicação da enfermagem com os jovens vivendo com HIV favorece a percepção das reações e sentimentos que afloram nessa população. Com isso pode proporcionar um espaço de interação possibilitando diminuir os conflitos referentes a sua condição de saúde (FERNANDES, et al., 2014).

Considera-se importante o papel do enfermeiro, tanto como pesquisador como produtor de conhecimentos, que possibilite novas perspectivas de saúde aos seres humanos, a partir de reflexões acerca da promoção, tratamento e recuperação de saúde, bem com prevenção do adoecimento, principalmente no que se refere às populações mais vulneráveis, como a dos jovens vivendo com HIV. Assim, surge à inquietação do caminho assistencial que a enfermagem deve seguir a fim de prestar uma atenção mais eficaz às diversas necessidades que os jovens vivendo com HIV enfrentam para realizarem a TARV, assim **interrogo**: como é para os jovens vivendo com HIV realizar a TARV? O que significa para estes jovens realizar a TARV?

Assim, tem-se como **objeto de estudo**: a vivência de jovens em terapia antirretroviral para o HIV. E, como **objetivo**: desvelar os sentidos do jovem que vivencia a terapia antirretroviral para o HIV.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Neste capítulo estão apresentados elementos teóricos necessários à construção da problemática de investigação, sendo elaborados três eixos: dimensão histórica da epidemia do HIV e a vulnerabilidade dos jovens nos casos de AIDS; a epidemia do HIV em jovens como um problema de saúde pública no Brasil e a dimensão clínica do HIV, a adesão dos jovens à TARV e a perspectiva da Enfermagem.

2.1 DIMENSÃO HISTÓRICA DA EPIDEMIA DO HIV E A INSERÇÃO DOS JOVENS NOS CASOS DE AIDS

Os primeiros casos de aids foram descobertos por volta de 1981, nos Estados Unidos, tornando-se um marco histórico para a humanidade. Esta síndrome, tem representado um fenômeno global, dinâmico e instável, que possui perfis e histórias de ocorrência diferentes em todas as regiões do mundo, dependendo entre diversos determinantes, do comportamento individual e coletivo das pessoas (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2001). Além, daqueles relacionados à gestão dos serviços e a atuação dos profissionais de saúde.

A aids distingue-se das demais doenças de caráter infeccioso e sexualmente transmissível em razão dos danos que causa às populações. Atualmente configura diferentes dimensões de caráter epidemiológico, que variaram conforme a periodicidade e se distinguem de acordo com aspectos culturais, e de informatização. Essa epidemia inicialmente concentrada na população masculina é atualmente marcada como uma verdadeira subepidemia com diversas características e apresentações regionais (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2001).

A história da aids no Brasil iniciou por volta de 1982, com a identificação dos primeiros casos. Os casos restringiam-se primordialmente as metrópoles - São Paulo e Rio de Janeiro. No entanto, paralelamente a expansão do país, a epidemia disseminou-se também para centro do mesmo (BASTOS; 1996). No início, homens que faziam sexo com outros homens era o segmento populacional mais atingido (SANTOS; et al, 2002). Dessa forma, em 1984, mais da metade das notificações de aids no Brasil, aproximadamente 69%, eram em homens homossexuais e bissexuais (LOPES, 1998).

Por volta de 1996, esses números passaram a reduzir progressivamente, ocorrendo uma inversão nas notificações, verificando-se, em 1998, uma predominância de casos em heterossexuais (LOPES, 1998). Com o aumento dos casos nessa população, ocorreu o crescimento substancial de casos em mulheres, o que vem sendo apontado como o mais

importante fenômeno da epidemia (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2000).

Ao longo dos anos, observou-se uma redução na razão de número de casos entre homens e mulheres, a qual em 1985 era de 28;1, passando em 1988 para 7;1, e em 1998 para 2;1 (LOPES, 1998). Assim, o que parecia ser um padrão restrito ao sexo masculino foi descaracterizado ao longo da década de 1990, devido ao surgimento da infecção entre as mulheres, acarretando no denominado processo de feminização da epidemia (LOPES, 1998; SANTOS, et al., 2009; SOUSA, et al., 2012).

Este processo de feminização, desencadeou na existência gestantes vivendo com HIV, dando início aos casos de TV (CARVALHO; PICCININI, 2008). Com a fragilidade do conhecimento para impedir que o feto se infectasse com o HIV e à inexistência de medicamentos, implicou na frequente morte de crianças. Somente em 1996 as novas descobertas farmacológicas possibilitaram o desenvolvimento de medidas profiláticas em relação a essa forma de transmissão (CRUZ, 2007).

Neste mesmo ano ocorreu a XI Conferência Internacional de aids realizada em Vancouver/Canadá, em que a terapia antirretroviral tripla⁵ (“coquetel”) foi apresentada. A partir de então o Brasil, tornou obrigatória a distribuição de medicamentos antirretrovirais pelo sistema público de saúde, por meio da Lei no 9.313, de 13 de novembro de 1996 (GALVÃO, 2002). Tal fato objetivou a redução da morbimortalidade entre as pessoas que vivem com HIV, melhoria da qualidade de vida, restauração do sistema imunológico e supressão da replicação viral (BRASIL, 2008).

Em primeira instância, a mídia foi fundamental para manifestar a compreensão da população acerca da nova doença, importando o padrão estadunidense de propagação. Nesse contexto análises sobre moralidade e aids inauguraram discussões principalmente em países desenvolvidos gerando um pânico moral. Paulatinamente a aids destacou seu sentido global adentrando e originando questionamentos acerca de saúde e demarcações ao que se refere “primeiro mundo”, “terceiro mundo” (GALVÃO; 2000).

No Brasil, iniciou-se a época do desespero moral o qual esteve incluso em campanhas governamentais, ao passo que exigiu e pressionou por mudanças sociais e estatais (GALVÃO; 2000). A partir desse momento verificou-se mobilização social para modificações de comportamentos e políticas públicas. Tanto no âmbito de reforma sanitária, ao que abrange a fiscalização de transfusão de sangue com uso de testes laboratoriais, como também a população, com mudança comportamental aliado ao incentivo e iniciativa de realizar sexo seguro

⁵ Terapia tripla indica que se utiliza três antirretrovirais combinados, sendo que dois medicamentos devem pertencer a classes distintas (BRASIL, 2007).

(BASTOS; SZWARCOWALD, 2000).

A caracterização inicial de grupos de risco selecionava determinados grupos ou modos de vida para a doença. Nos primórdios a homossexualidade poderia situar o berço, tornando homossexuais indivíduos considerados “de risco”. Essa expressão ainda que epidemiologicamente, marcou a estruturação social e histórica da aids. Posteriormente, comprovou-se sua disseminação para diversos habitantes. Estes compostos de marginalização como indivíduos os quais utilizavam drogas, profissionais do sexo, travestis, prosseguindo e expandindo a formulação de grupo de risco. Aos grupos enquadraram-se a promiscuidade, a depravação, o vício, devassidão (BARBARÁ, SACHETTI, CREPALDI, 2005).

Nestes grupos de risco fatores sociais como miséria, falta de informação, desunião social, prostituição e libertinagem sexual, como também o crescimento de indivíduos de reduzido poder socioeconômico e sem conhecimento ou educação específica acerca de doenças eram mencionados. A família também contribuiu com casos que permeavam a falta de orientação ou carência de diálogo. A multiplicidade de parceiros, também incentivada pelo contexto social disseminou a doença. Não obstante, a venda e uso indiscriminado de contraceptivos também contribuíram para essa disseminação (NADAL; MANZIONE, 2003).

Dessa forma, elementos que compõem a vida sexual assim como elencar indivíduos mais expostos ao HIV identificaram os denominados “grupos de risco”. As noções morais de promiscuidade e libertinagem, comportamentos sexuais “marginalizados”, limitaram os tais “grupos perigosos”, como exemplo os homossexuais. Essa combinação paulatinamente foi substituída ao passo que também havia constatação sobre a incidência de HIV nas demais populações (FRIEDMAN; et al., 1997).

Assim, a antiga expressão "grupo de risco" torna-se discriminatória tornando-se plausível sua mudança para "comportamento de risco" (NADAL; MANZIONE, 2003). A nova expressão se relacionava a condutas perigosas como inconstante e mutável de parceiros sexuais e não uso de preservativo com assiduidade (GRIEP; ARAUJO; SILVA, 2005). Essa expressão também caiu em desuso, foi analisada e recebeu críticas por responsabilizar e incriminar o indivíduo por não se prevenir ou se proteger (AYRES; et al., 2006).

É irrefutável que fatores classificados como grupos ou comportamentos de risco não abrangem o contexto social real de transmissão do HIV. Atualmente ocorre uma dinâmica de elementos multicausais, mudanças de gênero, modificações de padrões de uma geração que influenciam na vivência e a sexualidade da população (ABOIM, 2012). Dessa forma, atualmente se compreende a relevância do conceito de vulnerabilidade, ou seja, a infecção pelo HIV independe de informação e conduta pessoal isoladamente, mas ampla rede de elementos,

que afetam multidões, independente do seu livre arbítrio (GALVÃO, 2002).

Nesse conceito de vulnerabilidade recomenda-se a abordagem multidimensional em diversos critérios que tangem a propagação do vírus (AYRES; et al., 1999). A vulnerabilidade corresponde a fragilidade de um conjunto de características que possibilita a aquisição do vírus nos indivíduos. A análise deve fundamentar a relação do indivíduo com contextos políticos, econômicos e socioculturais (CARVALHO; et al., 2005). Assim, vulnerabilidade amplifica o entendimento de risco para o HIV como resultante de fatores. Ao utilizar esse termo amplia-se a complexidade de aspectos singulares e coletivos correlacionados à exposição ao HIV (AYRES; et al., 2003; MANN et al., 1993).

No conceito de vulnerabilidade, estão integradas dimensões ou planos denominados de individual, social e programático (WATTS; BOHLE; 1993). Tais planos possibilitam a visibilidade da grandeza social da epidemia e da problemática do HIV. No plano individual, a vivência pessoal pode colaborar a exposição ao vírus ou, resguardá-lo; também se refere ao conhecimento e informação sobre aids e sua transmissão bem como vincular esses aspectos ao cotidiano. No plano social envolve uma conjuntura de bem-estar social aos que se incluem moradia, crenças, acesso aos serviços. Por último no plano programático as instituições governamentais bem como serviços de saúde permitem essa conjuntura prejudicial e hostil transformando os valores individuais (AYRES; et al., 2006).

A vulnerabilidade não se restringe à aderência de conceitos, mas sim, um entendimento para compreender o fenômeno aids em sua complexidade (TOLEDO; et al., 2011). Não obstante a vulnerabilidade ao HIV, as condições pessoais, socioeconômicas e até culturais expõem algumas populações a situação de maior fragilidade (AYRES; et al., 2003). No entanto, observa-se que o plano programático de vulnerabilidade, as ações governamentais têm sido insuficientes para acompanhar a evolução da epidemia, que atualmente atinge em grande número a população jovem.

Assim, a evolução histórica da aids passou por mudanças que refletiram no perfil da epidemia, a qual inicialmente era vinculada aos homens e a grupos de risco (SILVA; et al., 2010). A partir da inserção da mulher nas notificações obteve-se uma tendência de aumento do número de casos também em crianças. E, com a utilização da TARV, crianças que supostamente morreriam na infância, chegam à adolescência tornando-se jovens (CRUZ, 2007; OLIVEIRA; NEGRA; NOGUEIRA-MARTINS, 2012; PAULA, 2008).

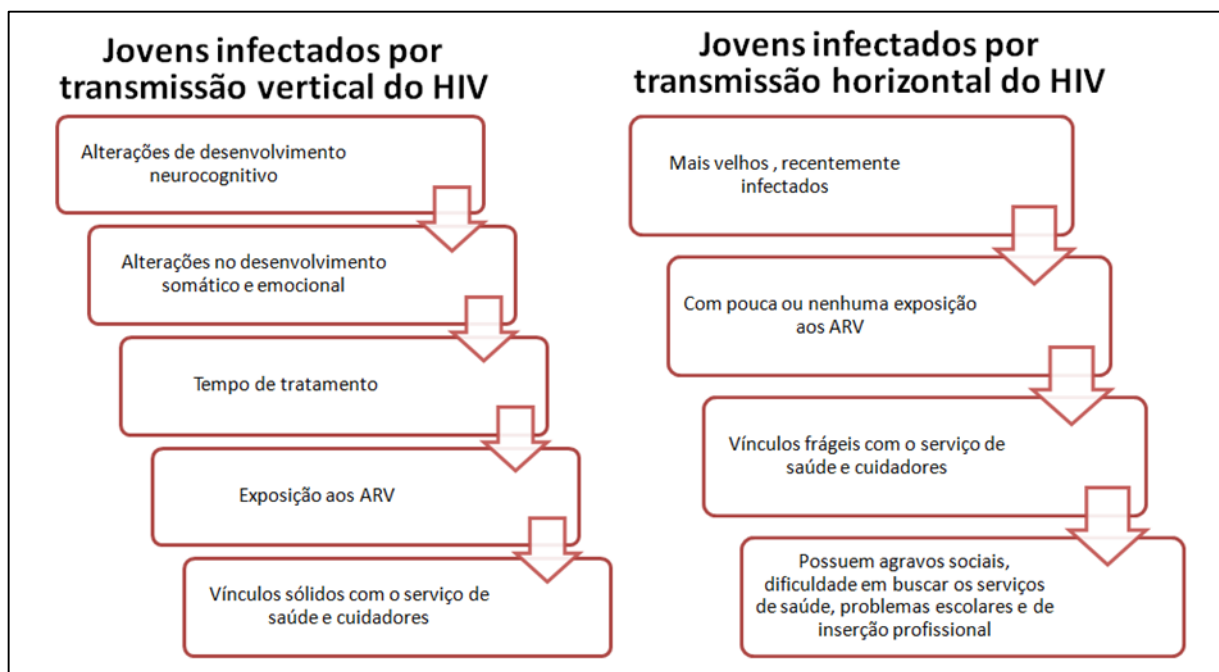
No que se refere aos jovens, estes vivenciam conflitos e as incertezas próprias dessa fase refletindo carência no que tange o bem-estar, problemas de formação social, a vida familiar, educação e sexualidade (AYRES; et al., 2006). Conseqüentemente necessitam de

profissionais, ações governamentais e políticas públicas que os absorvam como sujeitos capazes e com direitos (PAIVA; et al., 2011).

Historicamente em 1994 no Cairo – Egito, ocorreu a Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento (CIPD), a qual focou a importância do jovem e garantia de saúde sexual e reprodutiva na sua vivência. Foram reconhecidos como seres com necessidades de saúde específicas e diferentes da idade adulta. Assim, governos e os sistemas de saúde deveriam se adequar para atender essas necessidades assegurando privacidade, confidencialidade e a acessibilidade dos jovens principalmente ao esclarecimento e aos serviços (UNFPA, 2003).

Para Ayres (2006) ao articular jovens vivendo com HIV deve-se levar em conta o desafio de lidar com a singularidade e especificidade de cada indivíduo (AYRES; et al., 2006). O jovem, tanto infectado por TV, quanto por transmissão sexual, apresenta características singulares, necessidades e problemas específicos que os distinguem da criança e do adulto (SIGAUD; VERÍSSIMO, 1996). Assim, infecção pelo HIV por transmissão vertical e sexual na população de jovens apresenta particularidades, as quais estão apresentadas na Figura 01.

Figura 01 – Particularidades dos jovens que vivem com HIV infectados por transmissão vertical e transmissão horizontal



Fonte: Autoria própria.

Geralmente jovens infectados por transmissão vertical podem ter problemas no desenvolvimento neurocognitivo, somático e emocional. Podem apresentar alterações imunológicas quanto à exposição aos ARV. No entanto, possuem vínculos com o serviço de saúde e cuidadores, uma vez que, realizam tratamento a longo tempo.

Por outro lado, os jovens infectados por transmissão horizontal possuem pouco ou nenhum vínculo com os serviços de saúde e apresentam situações de alta vulnerabilidade social, como uso de drogas injetáveis, problemas escolares e de inserção profissional, situação de pobreza extrema e falta de perspectiva (BRASIL, 2014).

Mesmo com as diferenças entre as formas de transmissão do HIV nos jovens eles devem ser preparados para futuras mudanças que ocorrem em suas vidas. Da análise fisiológica, emocional e social deve-se também orientá-los para que compreendam suas especificidades como a sexualidade (SIGAUD; VERÍSSIMO, 1996).

Nessa fase caracterizada pela experimentação e descoberta, ocorre o início das relações sexuais aliada a autonomia pessoal (SILVA; et al., 2015). Assim, a juventude deveria estar pautada no acesso a programas, os quais possuem impacto positivo e promovem práticas sexuais mais eficazes, reduzindo comportamentos sexuais ameaçadores para transmissão do HIV (KURBY; LARIS; ROLLERI, 2007).

No entanto, esta população não recebe a devida atenção, o que desencadeia o aumento da prevalência da infecção pelo HIV. Entre aqueles de 15 a 19 anos, o aumento foi de 53,2% e entre os de 20 a 24, de 10,3%, no período de 2004 a 2013 (BRASIL, 2014b). Assim, os jovens se apresentam como uma parcela vulnerável na sociedade, tornando-se imprescindível implementar ações de prevenção a este público (UNFPA, 2003). Em 2003, foram notificados 705 casos de aids nessa população no Brasil, já uma década depois, em 2013, os casos aumentaram para 917 (BRASIL, 2014b). Neste mesmo ano foi apontado que a principal via de transmissão, na população de 13 anos ou mais, é a sexual (BRASIL, 2015).

Apesar de campanhas brasileiras relacionadas ao HIV, ainda existe entre os jovens desinformação e desconhecimento, sobre o seu corpo, a infecção pelo HIV e mecanismos de prevenção. Dessa forma, há uma cisão entre a preocupação em relação à doença e os comportamentos preventivos (BORGES; MEDEIROS, 2006). No entanto, em outra pesquisa realizada grande parte de adolescentes e jovens conhece medidas de prevenção, porém, apresentam comportamentos de vulnerabilidade, ocorrendo o distanciamento entre o que sabem e o que fazem (RIBEIRO; et al., 2010).

2.2 A EPIDEMIA DE HIV EM JOVENS: UM PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA NO BRASIL⁶

A Saúde Pública é considerada uma prática social destinada a intervir nos problemas de saúde, definidos por meio das necessidades da sociedade para determinada época, que dirigem as intervenções de promoção e proteção da saúde individual e coletiva (MERHY, 2002). O campo de saúde pública no Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS), inclui atividades de promoção, proteção e recuperação da saúde em todos os setores (CARVALHO, 2013).

Dessa forma, um problema de saúde pública pode ter ampla definição. De acordo com Costa e Victoria (2006) deve obedecer a princípios básicos, que pode ser definido como um agravo que ocorre em nível populacional, ou ameaça a população que ainda não foi atingida. Afetando a relação saúde-doença-intervenção e atingindo diretamente as relações sociais, econômicas, profissionais e culturais.

Os determinantes sociais relacionados a um problema de saúde pública são muitos e podem envolver vários indivíduos. Assim, assistência individual é fundamental, mas apenas isso não é suficiente. Para realizar um conjunto de práticas elaboradas para a ação é necessário reconhecer a magnitude, a transcendência e a vulnerabilidade do agravo em dimensão coletiva (CARVALHO, 2013; MERHY, 2002), na problemática da aids na população de jovens, tais princípios básicos são convergente com aqueles apontados por Gonçalves (2006), somando-se com o pensamento de Costa e Victoria (2006).

Dessa forma, a condição de saúde dessa população torna-se um fenômeno complexo que perpassa dimensões que vão além do determinismo biológico e fisiológico, influenciando fatores psicológicos, individuais, sociais e culturais.

Para Gonçalves (2006) o princípio da **magnitude** refere-se à extensão do contingente de pessoas atingidas pelo HIV utilizando-se assim indicadores epidemiológicos. Representada na população de jovens vivendo com HIV pelo aumento das notificações nacionais dos casos de aids e pelas taxas de mortalidade e morbidade.

Cabe destacar que desde o início da epidemia a taxa de incidência de infecção pelo HIV em jovens apresenta aumento progressivo. Ao longo de mais de três décadas, pode-se dizer que houve uma tendência de juvenização do HIV no Brasil. Em 2010 o país apresentou incidência de 9,5/100.000 habitantes, e até o ano de 2014 foram notificados no Brasil 81.205 casos de aids

⁶ Esta seção é composta por um manuscrito em fase de construção com autoria da mestranda e membros do GP-PEFAS. Para submissão na Revista Investigacion y Educacion en Enfermería.

nessa população (BRASIL, 2011, 2014b). O alto potencial epidêmico evidenciado soma-se a elevada taxa de morbidade e causa sofrimento pela condição de saúde que os jovens acabam desenvolvendo (COSTA; VICTORA, 2006).

Na população de jovens a taxa de mortalidade reduziu nos últimos 10 anos. Desde o início da epidemia até 2012 foram notificados 16.052 casos de óbitos nesta população (BRASIL, 2013a). Atualmente, os jovens convivem com uma doença que possui tratamento específico, sem a necessidade de passarem a fase da alta letalidade a qual marcou o início da epidemia (SZWARCOWALD; CASTILHO, 2011). Estas taxas são reduzidas em jovens quando comparada a outras faixas etárias. Entretanto, o aparecimento das morbidades causadas pelo HIV pode afetar a aparência física, reduzir a autoestima e causar sofrimento, influenciando tanto os aspectos biológicos quanto psicológicos e sociais (SILVA; PEDRO; KIRSTEN, 2011).

Outro princípio a ser considerado é a **transcendência**, que aponta para o custo pessoal e social do agravo à população, o qual passa a afetar diretamente as relações sociais, profissionais e culturais, gerando sofrimento. Tal sofrimento, causado pela condição de adoecimento que a aids desencadeia, impacta diretamente as relações sociais dos jovens.

Assim, a complexidade envolvida, na juvenização da epidemia da aids, merece destaque, pois esta fase é marcada pela indecisão, ingresso a universidade e/ou mercado de trabalho, busca da independência, início dos relacionamentos amorosos e sexuais (ERIKSON, 1976). Isso significa que aliado as vivências da fase de desenvolvimento, ainda há uma condição crônica de saúde carregada de preconceito e, necessitando de cuidados permanentes, os quais impõem rotinas relacionadas ao tratamento.

No ambiente social, muitos omitem o diagnóstico de soropositividade e não tomam os ARV por medo do preconceito e discriminação que podem surgir de parentes, colegas e amigos. Assim, o medo do preconceito permeia as relações sociais dos jovens, os quais relatam que já sofreram algum tipo de preconceito nestes meios, pois a aids ainda é uma doença com forte bagagem preconceituosa e estigmatizante (LEITE; et al., 2006; OLIVEIRA; NEGRA; NOGUEIRA-MARTINS, 2012).

Além disso, os jovens apresentam certo declínio na satisfação com relação às amizades, causada pelo medo das conclusões que seus pares podem chegar sobre a forma de infecção e pela culpa sentida. Tais questões podem interferir na qualidade da relação que eles estabelecem com seus pares (SERAFINI; BANDEIRA, 2009). Nas relações conjugais sentem receio de contar ao parceiro e serem rejeitados e adiam a revelação do diagnóstico até que se sintam seguros. O medo da transmissão do HIV ao parceiro também é um fator que gera angústias nas relações conjugais dos jovens. Remetendo-se ao possível abandono do parceiro, somado ao

risco de infectar o mesmo com HIV ou de não poder cuidar dos futuros filhos (PAIVA; et al., 2011).

Configura-se como uma infecção complexa e dinâmica, revelando uma síndrome com múltiplas facetas. Sua transmissibilidade entre os seres humanos evoluiu inicialmente entre grupos de risco e mais tarde foi restrita a certos comportamentos de risco. Entretanto, a compreensão dos direitos humanos permitiu analisar o conceito de vulnerabilidade, ampliando as discussões de prevenção, cuidado e tratamento no âmbito do Único de Saúde (PAIVA; PUPO; BARBOZA, 2006).

O que vem ao encontro do terceiro princípio o da **vulnerabilidade**. Este corresponde como o agravo que pode ser controlado e as alternativas de impossibilitar sua evolução, se a condição pode ser prevenida e/ou tratada (COSTA; VICTORA, 2006; GONÇALVES, 2006).

Estas discussões permitiram uma abordagem intersectorial em que houve o envolvimento de diferentes atores sociais na área da educação, das instituições de pesquisa, das áreas econômica e social, das forças armadas, do setor judiciário e também de setores não governamentais. Estes últimos são os religiosos, as organizações de familiares, cuidadores e as pessoas vivendo com HIV, organizações de movimentos sociais, empresários e organismos internacionais voltados aos direitos humanos (BRASIL, 1999, 2010). Essas correntes são fundamentais para o enfrentamento da epidemia e possibilitaram que o Brasil apresentasse respostas importantes com relação a mesma (BRASIL, 2010).

A aids é uma doença que pode ser prevenida se usado o preservativo. No entanto, a negociação deste com os parceiros se torna difícil para os jovens vivendo com HIV, podendo desencadear a revelação da soropositividade. O receio de que isso ocorra, algumas vezes, abre a opção pelo o não uso do preservativo, expondo o parceiro à infecção pelo HIV e uma possível gestação não planejada (MELO, 2012).

Assim, a prevenção do HIV perpassa a não utilização do preservativo, chegando à questões ligadas à sexualidade, construção social, mudança de hábitos e promoção da saúde. Ademais, a compreensão quanto ao uso do preservativo difere para cada um dos sexos, pois as escolhas estão diretamente ligadas às percepções de vínculo afetivo-sexual e à necessidade de proteção (MELO, 2012).

No que se refere ao tratamento, pode-se dizer que passados mais de 30 anos desde a descoberta dos primeiros casos de aids no Brasil, os jovens têm a possibilidade de conviver com uma doença crônica tratável (SZWARCOWALD; CASTILHO, 2011). No entanto, o tratamento com essa população é um processo complexo, visto que é uma fase de transição da adolescência para a fase adulta, em que cuidam de si e demonstram seus descontentamentos,

podendo vir a abandonar o tratamento. Alguns jovens revelam suas dificuldades em manter constante a administração da medicação e na tentativa de exercerem a autonomia e demonstrar a insatisfação com o tratamento, podem se tornar sem adesão a terapia (OLIVEIRA; NEGRA; NOGUEIRA-MARTINS, 2012).

O acesso universal aos ARV aumentou a qualidade de vida de crianças infectadas pelo HIV por transmissão vertical, de modo que hoje diversos adolescentes e jovens vivendo com HIV iniciam seus tratamentos em serviços de adultos. Assim, a transição de um serviço pediátrico para um serviço de atenção a adultos deve ser planejada cuidadosamente, pois quando mal conduzida, pode impactar negativamente o cuidado, resultando a não adesão ou abandono do seguimento, aumentando as intercorrências clínicas, progressão de doença e até mortalidade (BRASIL, 2013a).

Os jovens dependem de um contexto com demandas coletivas e individuais para manter sua condição de saúde estável e necessitam de políticas públicas, um sistema de saúde que potencialize o seu bem-estar e de sua família. Serviços de saúde que respondam às necessidades diárias da trajetória silenciosa e solitária de viver com uma doença crônica carregada de preconceito.

As políticas públicas devem formular protocolos que direcionem a equipe multiprofissional de saúde a reconhecer os valores e a cultura desses jovens para realizar trabalhos mais efetivos em termos de prevenção, e de não adesão ao tratamento, a fim de reduzir cada vez mais a morbidade e a mortalidade, atividade sexual não segura, para maior controle da doença reduzindo a transmissibilidade do HIV.

Já os serviços de saúde devem ter capacitação para atender essa nova demanda, possibilitando atenção às necessidades específicas desses jovens, valorizando sobretudo as questões individuais sociais e existenciais, apoiando suas decisões relacionadas a soropositividade, bem como, acompanhando, cuidando e orientando na TARV. Dessa forma, incentivar melhores cuidados com a saúde não somente reduz os impactos que o HIV causa na vida deles, também reduz a desigualdade e o estigma social.

Assim, a epidemia do HIV em jovens configura-se como um problema de saúde pública no Brasil, necessitando de práticas assistenciais convergentes com as políticas preconizadas pelo Ministério da Saúde no que tange a prevenção, promoção e recuperação da saúde dos jovens vivendo com HIV. A fim de reduzir as a infecção pelo HIV nessa população e melhorar a qualidade de vida desses jovens.

2.3 DIMENSÃO CLÍNICA DO HIV, A ADESÃO À TARV NOS JOVENS E O PAPEL DA ENFERMAGEM

O HIV quando infecta o organismo humano, desencadeia uma disfunção imune ampla, pois reduz a quantidade de células linfócito TCD4+ (LT-CD4⁷), deprimindo o sistema imunológico, causando prejuízo funcional pelos efeitos diretos que origina (ROITT; BROSTOFF; MALE, 2003).

A evolução dos conhecimentos e da utilização de tecnologias cada vez mais eficazes fizeram com que a aids tivesse sua história natural alterada. Com desfecho letal rápido, nos primeiros casos descritos, a doença passou a assumir um caráter crônico, tendo evolução prolongada, em que longos períodos assintomáticos são interrompidos pelo surgimento de infecções oportunistas (BRITO; CASTILHO; SZWARCOWALD, 2001).

Dessa forma, os avanços no gerenciamento biomédico e comportamental aumentaram de forma significativa a capacidade de prevenir e controlar com eficiência esta doença, a qual acabou se tornando uma condição crônica (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

O primeiro tratamento efetivo para a aids foi a Zidovudina (AZT), desenvolvido em 1987, este ARV pertence a classe dos inibidores de transcriptase reversa análogos de nucleosídeos. Após esta descoberta, foram criados os inibidores de protease, em 1995, dando início a terapia antirretroviral (TARV), com introdução da terapia tripla para tratar o HIV/aids (BONOLO; GOMES; GUIMARÃES, 2007).

Assim, com a introdução dos novos regimes terapêuticos ficou evidente a eficácia dos ARVs. No entanto, diante do aparecimento da resistência do HIV aos medicamentos já existentes, tornou-se necessário o desenvolvimento de novos medicamentos com outros mecanismos de ação (RODRIGUES; et al., 2009).

Atualmente, o Ministério da Saúde (MS) do Brasil disponibiliza 21 tipos diferentes de ARVs, os quais estão divididos em cinco classes⁸, sendo preconizado como terapia inicial para o HIV a combinação de no mínimo três diferentes tipos dos medicamentos (BRASIL, 2013b).

O foco principal do MS é o início precoce da TARV, para tornar a carga viral indetectável, afim reduzir a morbimortalidade e a transmissão do HIV. Entretanto, para o início

⁷ As células LT-CD4 são células fundamentais na defesa do organismo, ou seja, na imunidade. Elas são vítimas de ataque quando o paciente possui o diagnóstico de infecção pelo HIV. Estes linfócitos T-CD4 são marcadores biológicos utilizados amplamente na clínica para o acompanhamento da imunidade de pacientes infectados pelo vírus (ARAÚJO et al, 2008).

⁸ As Cinco Classes de ARVs: as classes são divididas conforme a atuação na replicação do vírus. São elas: Inibidores Nucleosídeos da Transcriptase Reversa, Inibidores Não Nucleosídeos da Transcriptase Reversa, Inibidores de Protease, Inibidores de fusão, Inibidores da Integrase (BRASIL, 2013b).

da TARV existem alguns parâmetros a serem seguidos, como: contagem de células LT-CD4 menor que 500 células por mm³ de sangue; em pessoas com sintomas de imunodeficiência e infecções oportunistas, o início do tratamento deve ser imediato, independente da contagem de LT-CD4; em pessoas com carga viral maior que 100.000 cópias/mL, mesmo com LT-CD4 acima de 500 células por mm³, também devem iniciar o tratamento com os ARVs. Além disso, deve ser levada em consideração a boa adesão aos ARV e os riscos de efeitos adversos em longo prazo (BRASIL, 2013b).

Embora, esteja completamente definido o nível ideal de utilização da TARV para designar uma boa adesão, valores abaixo de 95% têm sido associados com pior resposta virológica e imunológica (BRASIL, 2013b). Assim, a adesão pode ser definida como o grau de comportamento de uma pessoa em relação à recomendação médica (MALASSIOTIS; et al., 2002) ou como o ato, ação ou qualidade de ser consistente com a administração dos regimes medicamentosos prescritos (ALTICE; FRIEDLAND, 1998).

Além disso, a adesão pode ser compreendida como um processo dinâmico, multideterminado e de corresponsabilidade entre a pessoa que vive com HIV e a equipe de saúde (POLEJACK; SEIDL, 2010). Ela envolve diversos fatores e aspectos culturais, sociais, históricos, demográficos, psicológicos e clínicos, devendo ser fortalecido por laços de cumplicidade, confidencialidade e respeito, sendo considerado na prática um processo de construção gradual e demorado (TEIXEIRA; PAIVA, 2000).

Nesse sentido, pode se dizer que adesão é um dos maiores desafios para o sucesso da TARV, sendo que seu não cumprimento pode propiciar a resistência do HIV (VELOSO; FINK; LIMA, 2010). Para que isto não ocorra, é muito importante que as pessoas que vivem com HIV conheçam as características da sua doença e entendam claramente o objetivo da TARV, para que participem da decisão de inicia-la, compreendendo a importância do uso do contínuo e correto do medicamento (BRASIL, 2013b).

As conquistas decorrentes da TARV possibilitaram à aids se transformar em uma condição crônica emergindo um grande desafio aos serviços e profissionais da saúde. Ela permitiu a reinserção social e o retorno à vida profissional e afetiva das pessoas que vivem com HIV (CARACIOLO; SHIMMA, 2007).

A realização da TARV na população de jovens vivendo com HIV, mostra que estes possuem lacunas nos conhecimentos sobre o tratamento, sensação de falta de escolha e despreparo para decisões relacionadas ao mesmo. Também, existem as dificuldades para tomar os medicamentos por estes interferirem na sua rotina social, apontando sentirem-se diferentes, e pelos efeitos colaterais, interrompendo o tratamento com frequência (VEINOT; et al., 2006).

Além disso, os jovens enfrentam desafios para lidar com o estigma, se empenhando para não revelar o diagnóstico de HIV aos amigos e familiares. Isso demonstra os impactos do estigma do HIV no tratamento dos jovens em vários níveis (RAO et al., 2007). Os fatores psicossociais e a falta de crença no tratamento com a TARV também influenciam na adesão dos jovens. Assim, a percepção da escolha e controle do tratamento se torna particularmente importante, pois sem a sensação de autonomia na escolha do tratamento, muitos se rebelam contra os medicamentos (BRASIL, 2013c).

Diante desses fatores que permeiam o tratamento com a TARV, salienta-se a necessidade de cuidar dos jovens. Assim, a enfermagem em equipe interdisciplinar possui um papel crucial neste cuidado, por meio do vínculo que estabelece, o que lhe permite conduzir as pessoas ao exercício de sua autonomia (RESUTO; et al., 2000).

A enfermagem gradualmente acompanha os avanços mundiais ao implementar novas capacidades e competências reformulando a sua prática. Assim, produz conhecimentos próprios condizentes com as novas circunstâncias mundiais. Uma das primordiais instâncias é remodelar as pesquisas em enfermagem no que tange o cuidado e a compreensão do ser humano (THIENGO; OLIVEIRA; RODRIGUES, 2005).

O cuidado em enfermagem diz respeito a preservação do potencial saudável dos indivíduos e também se conecta com a concepção ética no que toca a valorização da vida. É um conceito extenso o qual engloba abundantes significados (SOUZA; et al., 2005). Significa atenção, solicitude, diligência, zelo substanciado na vida em sociedade.

O cuidar é empatia, nas diversas situações sociais ou pessoais como também estar com o outro nas diversificadas vivências e nas suas relações sociais desde o nascimento, atingindo até a própria morte. O cuidado significa também valorizar a vida e respeitar o outro nas suas especificidades e escolhas (SOUZA; SARTOR; PRADO, 2005).

Dessa forma, é fundamental aos profissionais da saúde, principalmente aos enfermeiros ampliar e praticar o cuidado, não somente como executor de demandas, mas também como meio de tranquilizar, proteger e confortar o outro compreendendo-o como ser humano (WALDOW; BORGES, 2011). Ao cuidar do outro, o respeito por sua individualidade é crucial, projetando um novo momento tanto instrumental como emocional ou até espiritual (PINHEIRO; et al., 2005). Assim, o cuidar dos jovens vivendo com HIV é também um desafio para a enfermagem, e a instiga envolver-se no processo de acompanhamento de saúde dessa população, com participação ativa no planejamento, gestão e execução das ações, dentro das suas competências, possibilitando um cuidado integral (KOERICH; et al., 2015).

O HIV embarcou consigo novos paradigmas de cuidado. Assim, a enfermagem deve

ampliar os laços de suas ações, não se restringindo a infecção, mas transcendendo à prevenção da doença, promoção, tratamento e recuperação da saúde dessas pessoas. Assim, essa área deve contribuir consideravelmente no desenvolvimento de pesquisas científicas, desenvolvendo também a habilidade da avaliação humanista, crítica e reflexiva no que se refere a jovens vivendo com HIV, bem como aperfeiçoamento de novos saberes para o desenvolvimento de ações com esta população (ARAÚJO; ARAÚJO; DAMASCENO, 2006).

Ao considerar que o HIV é incurável e transmissível é imprescindível que a enfermagem desenvolva conhecimentos e habilidades pedagógicas, a fim de preparar e orientar o cuidado dos jovens de maneira receptível e moral (CAMILLO; MAIORINO; CHAVES, 2013; SCHALL; STRUCHINER, 1995). Tratar da saúde da maneira ampla não implica em desconsiderar os aspectos biológicos da patologia, porém, é fundamental analisar os contextos psicossociais do jovem que vive com HIV (CAMILLO; MAIORINO; SILVA, 2014).

Ao analisar o conhecimento assimilado pelos jovens acerca do HIV, há em grande parte memorização e reprodução do conteúdo sobre o assunto. Em grande parte, ocorre um intervalo de conhecimento incompleto, o qual se preenche de significados frente ao desconhecido. Muitos jovens desenvolvem mecanismos cognitivos e afetivos para autodefesa, doença e morte. Assim, é de grande importância que a enfermagem, desenvolva meios de cunho educativo relacionados às necessidades desses jovens (THIENGO; OLIVEIRA; RODRIGUES, 2005).

Além das necessidades físicas, abordar os parâmetros psicossociais que se idealizam e localizam o ponto de partida das estratégias que tem necessidade de serem modificadas. Portanto, é primordial enfrentar a problemática do HIV nos jovens a partir de ações instrumentalizadoras da didática e da prática da enfermagem. Do embate deve surgir a construção do cuidar baseado nas necessidades e expectativas desse grupo, a fim de aproximar a lacuna prática do saber científico (THIENGO; OLIVEIRA; RODRIGUES, 2005).

3 CAMINHO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DO ESTUDO

Trata-se de uma investigação qualitativa, com abordagem fenomenológica, fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger.

A pesquisa qualitativa permite um olhar diferenciado para a prática da enfermagem, considerando a complexidade e diversidade do ser humano. Ela possibilita visualizar o que não se mostra a partir daquilo que se mostra, por meio da compreensão da subjetividade do outro (LACERDA; LABRONICI, 2011). Portanto, a pesquisa qualitativa tenta responder aos anseios e expectativas do pesquisador, permitindo que este tenha um encontro natural e harmonioso com as questões de seu estudo (SALIMENA; SOUZA, 2008).

Ainda, permite compreender por meio de uma trajetória circular, com um olhar direcionado à qualidade, aos elementos significativos para o pesquisador. Tal compreensão não está conectada exclusivamente ao racional, mas é tida como uma capacidade própria do homem, o qual está mergulhado no contexto que constrói, sendo parte ativa deste contexto, não podendo dissociar-se dele (GARNICA, 1997). Dessa forma, a pesquisa qualitativa dá ênfase às vivências e experiências individuais e coletivas do ser humano, valorizando-o como ser-no-mundo, captando e apreendendo o seu vivido, para que assim compreenda o fenômeno (HEIDEGGER, 2014; MOREIRA, 2002).

Para a condução da investigação qualitativa podem ser utilizadas diversas abordagens, no entanto a compreensão do fenômeno aproxima a pesquisa qualitativa da visão fenomenológica de mundo, possibilitando a utilização da fenomenologia como sustentação metodológica, a qual se distancia do senso comum e reduz pressupostos (CORREA, 1997; GARNICA, 1997; MOREIRA, 2002). Esta abordagem filosófica busca chegar ao fenômeno assegurando o sentido do mesmo, desvela a cotidianidade do mundo do ser, em que a experiência se passa, transparece na descrição de suas vivências (SILVA; LOPEZ; DINIZ, 2008).

A fenomenologia surgiu por Edmundo Husserl, na Alemanha. Husserl foi influenciado pelo pensamento de Platão, Descartes e Brentano, e por sua vez, influenciou o pensamento de Martin Heidegger, Alfred Schutz, Jean Paul Sartre, Maurice Merleau-Ponty (SILVA; LOPEZ; DINIZ, 2008).

O termo fenomenologia significa o estudo dos fenômenos, o que é compreendido pelo que se mostra em si mesmo, o que se revela. Assim, a fenomenologia significa deixar e fazer

mostrar-se por si mesmo, como se mostra a partir de si – “para as coisas elas mesmas!” (HEIDEGGER, 2014).

Tal abordagem assegura o sentido dado ao fenômeno, aponta que o mundo é o fenômeno, o que se desvela para chegar àquilo que se é. Esta abordagem possibilita a compreensão do ser, em sua subjetividade enquanto ser ex-sistencial, valorizando-o e permitindo ser presença no lidar com-o-outro, considerando-o em sua vivência, a seu modo, o ser-em-si (SILVA; LOPEZ; DINIZ, 2008). Um mostrar-se em que o fenômeno se faz ver assim como um aparecer, parecer e aparência. Somente na medida em que algo pretende mostrar-se em seu sentido, é ser fenômeno (HEIDEGGER, 2014).

A fenomenologia busca o significado das coisas, não se orientando pelos fatos e maneira de vivenciar o mundo. Essa compreensão se dá pela linguagem verbal e não verbal, pelo silêncio e diversas formas do ser apresentar-se no mundo (TERRA et al., 2006). Algumas vezes, se mantém velado, volta a encobrir-se ou apresenta-se distorcido, isto é o ser dos entes – a totalidade de tudo que é (HEIDEGGER, 2014).

Assim, a fenomenologia é a ciência dos ser dos entes (HEIDEGGER, 2014). Enfatiza a existência humana e seu sentido mais profundo, preocupando-se com as questões do ser, procurando o seu sentido original – ontologia fundamental (GARNICA, 1997). Esta ontologia possui como tema principal a presença, com a investigação ontológica, dada pela compreensão e interpretação do sentido que apresenta o ser do humano em seus modos de ser no mundo (HEIDEGGER, 2014).

A fenomenologia da presença é a hermenêutica, a qual possibilita desvelar o sentido do ser e as estruturas da presença. Assim, a hermenêutica possibilita a busca pela essência da presença, por meio da compreensão e interpretação do sentido que apresenta o ser humano na sua cotidianidade (HEIDEGGER, 2014).

Dessa forma, a condução desta pesquisa fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger deu-se pelo fato deste filósofo não fornecer pensamentos prontos, mas nos impulsionar nos caminhos da reflexão, a outra forma de pensar, superando o modo de pensar representativo, programático e tecnológico (HEIDEGGER, 1981). O referencial de Martin Heidegger é a compreensão da questão do significado de ser, sendo uma forma autêntica de manifestar-se no mundo, ou seja, "vir a ser o que se é" (HEIDEGGER, 2014). Heidegger diz que para compreender seu pensamento é preciso laçar o olhar para ver o que a palavra diz. Tal ver deve ser ouvido, abrindo-se para a posteridade, para um sentido de ser num tempo (HEIDEGGER, 2014).

É por meio do homem que o mundo acontece, em que o fato deste homem existir se

constitui em uma vida repleta de significados singulares, com valores e intensidades diferentes para cada ação transcorrida em sua vida (HEIDEGGER, 2014). Assim, tal referencial possibilitou lançar um olhar às questões subjetivas do vivido do jovem em tratamento com a TARV, apontando tal objeto como possibilidade de pesquisa para a enfermagem, a qual trata de questões existenciais dos seres humanos no seu cotidiano, vindo ao encontro dos princípios humanísticos proporcionando que a pesquisadora volte seu olhar para às situações subjetivas e de cuidado dos jovens vivendo com HIV (PAULA; et al., 2012; TERRA; et al., 2006; VIEIRA; et al., 2013).

3.2 CENÁRIO DA INVESTIGAÇÃO E PARTICIPANTES

A escolha do cenário precisa estar relacionada ao problema e ao objeto de estudo, sendo possível acessar os participantes da pesquisa (PAULA; et al., 2014). Dessa forma, os cenários deste estudo foram o Ambulatório de Doenças Infecciosas de Adulto e Pediátrico do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

O HUSM localiza-se na região centro-oeste do Rio Grande do Sul (RS), no município de Santa Maria, e faz parte da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde (4ª CRS), sendo referência em saúde nesta região. Tal hospital é um órgão integrante da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) e realiza ações voltadas para ensino, pesquisa, extensão e assistência em saúde.

Entre os serviços oferecidos pelo hospital tem-se o Ambulatório de Doenças Infecciosas Adulto, localiza-se na ALA A do HUSM, o qual atende pessoas a partir de 18 anos, e o Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátrico, alocado na ALA C, o qual atende crianças e adolescentes. Entretanto, neste ambulatório também são atendidos alguns adolescentes em fase de transição para a idade adulta, os quais realizam o tratamento para o HIV desde a infância no ambulatório e podem estar em preparação para a transferência ao Ambulatório de Doenças Infecciosas Adulto. Ambos os ambulatórios contam com o Serviço de Infectologia, o qual é referência no tratamento do HIV na região.

Os participantes da investigação foram jovens, compreendendo a faixa etária de 15 a 24 anos, vivendo com HIV e estavam em tratamento com ARV. Para acesso a esses jovens foram consultadas as agendas dos médicos infectologistas do Ambulatório de Doenças Infecciosas Adulto e Pediátrico a fim de saber os dias de atendimento. A partir disso, contou com duas bolsistas de iniciação científica, para acessarem todos os prontuários de atendimento, sempre um dia antes das consultas, e descobrirem por meio dos critérios de inclusão e exclusão os possíveis participantes do estudo.

Para a possível participação os jovens deveriam – critérios de inclusão: ter de 15 anos completos até 24 anos 11 meses e 29 dias; estar realizando o tratamento com ARV e as consultas no Ambulatório de Doenças Infecciosas Adulto ou Pediátrico. Eram excluídos: jovens que apresentassem alguma limitação cognitiva e mental (que dificultasse a compreensão e/ou expressão verbal); ou que não soubessem do diagnóstico do HIV. No entanto, todos os jovens tinham conhecimentos de seu diagnóstico.

Assim, fazia-se uma lista com os nomes, data de nascimento e horário da consulta dos jovens e repassava-se estes dados à pesquisadora, a qual no dia da consulta aguardava a chegada dos jovens nos ambulatórios para conversar com os mesmos sobre a importância do estudo e convidá-los a participar. No caso dos jovens menores de 18 anos, era realizada uma conversa anteriormente com o cuidador/familiar que estivesse acompanhando-os na consulta, a fim de saber informações referentes a este jovem e principalmente se ele sabia do seu diagnóstico de HIV, além de explicar para o cuidador/familiar sobre participação do jovem no estudo. Tal conversa foi realizada com quatro cuidadores/familiares, os quais eram responsáveis por quatro jovens menores de 18 anos.

O número de jovens que participaram do estudo não foi determinado, devido o estudo ser de natureza fenomenológica, a qual não valoriza o quantitativo, mas a essência do que se mostra. Assim, o encerramento das entrevistas ocorreu quando as estruturas significantes surgiram, pois são estas que apontam o desvelamento do sentido, ou seja, a essência (BOEMER, 1994; PAULA et al., 2014). Totalizando dez jovens participantes.

3.3 PRODUÇÃO DOS DADOS

A produção dos dados foi por meio da entrevista fenomenológica, a qual busca os significados expressos pela descrição dos depoimentos do vivido do ser humano por meio de um movimento de compreensão (PAULA; et al., 2014).

Essa modalidade de entrevista ao ser é desenvolvida como um encontro de subjetividades, o qual possibilita que a pesquisadora busque perceber a singularidade, os significados do silêncio, da fala, do dito e do não dito, respeitá-las exercitando a escuta, para mergulhar no difícil exercício de redução dos pressupostos. Isso possibilita a compreensão do vivido do ser humano por meio da empatia (PAULA; et al., 2014).

A entrevista fenomenológica estabelece um posicionamento de des-centramento do pesquisador, para se direcionar intencionalmente à compreensão do outro (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2009). Este posicionamento acabou sendo desgastante para a pesquisadora, a qual não

conseguia fazer mais de uma entrevista por turno, sentindo-se extremamente cansada. Pois a realização da entrevista exigia que a pesquisadora estivesse muito atenta a todas as palavras proferidas pelos jovens, buscando compreender o que ele estava querendo dizer naquele momento, levando em consideração suas formas de falar, seus gestos e expressões.

A aproximação com o cenário Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátrico iniciou em abril de 2009, quando a pesquisadora teve sua primeira bolsa de extensão no projeto “Cantinho Mágico” (PADOIN; PAULA, 2012). Já no Ambulatório de Doenças Infecciosas Adulto, esta aproximação teve início em 2010 quando a pesquisadora realizou coleta de dados para o projeto intitulado “Indicadores de vulnerabilidade de adultos e idosos na adesão ao tratamento antirretroviral em serviços de referência de Santa Maria-RS” – TARV II. A partir destes momentos foi possível conhecer a estrutura de ambos os ambulatórios, bem como suas dinâmicas de funcionamento, e tornar-se conhecida das equipes multiprofissionais. Isto facilitou a interação, comprometimento e aceitação da equipe para a realização do estudo.

Para a realização da entrevista fenomenológica é imprescindível que a pesquisadora realize inicialmente aproximação e a ambientação com o cenário. A ambientação possibilitou desenvolver um compromisso entre a pesquisadora e as pessoas que compuseram o cenário da pesquisa, estabelecendo atitudes de apoio para seleção do local para a entrevista e acesso aos participantes da pesquisa (PAULA; et al., 2014). A ajuda dos profissionais de ambos os Ambulatórios foi indispensável no momento das entrevistas, as secretárias, os médicos residentes e infectologistas, a equipe de enfermagem (técnicos, auxiliares e enfermeiras) e da residência multiprofissional. Cada profissional que compunha no cenário da pesquisa possibilitou que a etapa das entrevistas fosse facilitada.

As secretárias, por avisarem a entrevistadora da chegada dos pacientes; os médicos residentes e infectologistas, por compreenderem que a entrevista não deveria ser interrompida, respeitando e aguardando o término das mesmas, a equipe de enfermagem (técnicos, auxiliares e enfermeiras) e da residência multiprofissional por ajudarem a reconhecer os jovens e cederem os espaços físicos de trabalho. Dessa forma, a ambientação no cenário de pesquisa se tornou imprescindível para as entrevistas, pois todo o apoio e compreensão de todos foi necessária.

O convite para a participação da pesquisa era feito aos jovens que estavam realizando consulta nos dois Ambulatórios do HUSM, e para os jovens que tinham menos de 18 anos, primeiramente, era conversado com os familiares/cuidadores e após consentimento dos mesmos, o jovem era convidado para participar da entrevista. Assim, era apresentada a pesquisa a eles enfatizando seu objetivo, e posteriormente realizado o convite para a sua participação. No entanto, dois jovens não aceitaram participar da entrevista, um deles não relatou o motivo,

o outro informou falta de tempo. Neste momento a pesquisadora respeitou a decisão dos jovens e conversando com os mesmos para que eles ficassem à vontade decidindo o que fosse melhor para si.

As entrevistas foram realizadas nas salas de atendimento que estavam disponíveis no momento da entrevista, onde se dava o encontro entre a pesquisadora e o jovem. Esse encontro possibilitou uma vivência com compartilhamento de compreensões, interpretações e comunicações, na esfera da intersubjetividade. Emergindo do confronto entre as subjetividades da compreensão do mundo da vida, na qual a subjetividade do sujeito entrevistado é numa realidade estranha a pesquisadora (PAULA; et al., 2014). Esse encontro exigiu da pesquisadora uma abertura à escuta, indo além do aparente para alcançar a expressão de significados que determinavam a forma de condução da entrevista. Tal abertura à escuta possibilitava que fossem feitas perguntas para aprofundamento das entrevistas a fim de desvelar o significado do que estava sendo falado pelo jovem.

Assim, no início das entrevistas ocorria uma conversa informal com os jovens, com o objetivo de conhecer e compreender a sua realidade. Nesta conversa a pesquisadora abordava aspectos relativos ao seu cotidiano e planos para o futuro, posteriormente, quando o mesmo se mostrava mais à vontade com a pesquisadora, a mesma iniciava a conversa sobre a situação sorológica do jovem, tempo de tratamento, descoberta da doença, cotidiano de cuidado com a saúde. A partir daí a aids era nomeada pela pesquisadora conforme a fala do jovem (o HIV, a aids, a doença, este problema, este vírus...). No entanto, alguns destes jovens não nomearam a doença, ou seja, o jovem e a pesquisadora entendiam do que estava sendo falado, no entanto o nome (HIV ou aids) não era citado. Assim, realizava a pergunta orientadora: como é para você tomar os medicamentos para... (nome da doença conforme a fala do jovem)?

As primeiras entrevistas possibilitaram que a pesquisadora percebesse que os jovens não entendiam corretamente o que estava sendo perguntado e remetiam suas respostas sempre aos efeitos colaterais das medicações, ingesta de comprimidos, gosto. A partir de então a pesquisadora começou a refletir sobre o que exatamente estava sendo dito pelos jovens e de que forma poderia aprofundar a entrevista para obter resposta para questão de estudo.

Assim, após conversas com a orientadora e colegas de grupo de pesquisa, a pesquisadora chegou conclusão de que iria realizar a pergunta orientadora apontando de maneira direta para o objeto de pesquisa. A pergunta de pesquisa era realizada e conforme o andamento da entrevista a pesquisadora perguntava também: Para você (jovem), qual o significado de tomar os medicamentos para. (nome da doença conforme a fala do jovem)? A partir deste momento, começaram a emergir os significados para esses jovens.

A entrevista, na maioria das vezes, tornava-se um momento de conversa e descontração, em que os participantes da pesquisa riram, choraram, contaram suas histórias e fizeram questionamentos à pesquisadora sobre a doença e formas de transmissão. Esses momentos foram possibilitados pela descontração e suspensão de pré-julgamentos da pesquisadora. Favorecendo a aproximação e empatia entre a mesma e os jovens, permitindo o encontro.

Anterior ao encerramento da entrevista, era realizado um feedback a fim de retomar de forma sintetizada o que foi expresso pelo(s)/a(s) participante(s) e questionar se gostariam de acrescentar algo e agradecendo sua disposição para esse encontro.

As entrevistas foram gravadas, com utilização de um gravador digital e mediante consentimento. A transcrição ocorreu conforme a fala originária, na qual foram apontadas as diferentes formas de discurso que ocorreram durante o encontro. Assim, foram codificadas com a letra J de jovem seguidas dos números 1 a 10 (J1, J2, J3; sucessivamente), conforme a ordem de realização da entrevista. Na transcrição foram suprimidas as palavras que revelassem o nome dos participantes, familiares, ou qualquer pessoa de seu círculo de convivência, sendo apresentadas entre colchetes a quem o jovem se referia (cunhada, irmão, amigo).

A produção dos dados ocorreu de março a junho de 2015. Mesmo com o projeto aprovado desde o mês de dezembro de 2014 pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, a pesquisadora demorou em iniciar a etapa das entrevistas, sentia-se muito insegura para realizá-las com os jovens, visto que se tratava de um método diferente, o qual a mesma nunca havia utilizado. Dessa forma, a pesquisadora acabava por procrastinar o momento, ficando, dessa forma ansiosa pelo tempo que transcorria.

3.4 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados está fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico heideggeriano que compreende dois momentos metódicos. O primeiro momento é denominado de compreensão vaga e mediana, já o segundo se configura na análise hermenêutica (HEIDEGGER, 2014). A realização do primeiro momento metódico iniciou-se com a escuta dos áudios, transcrição das entrevistas e leitura atenta das mesmas, procurando adentrar nos significados expressos pelos jovens. Após, foram marcados com a ferramenta de comentários do *Microsoft® Office Word 2007* os significados que emergiam, como mostra a Figura 02.

A partir dos comentários apontados nas entrevistas, foi possível realizar um quadro aglutinando as essências estruturais das falas dos jovens, sendo elaboradas as unidades de significado (US), as quais inicialmente foram nove. Durante a releitura das mesmas, e com a

clareza das essências, percebeu-se a necessidade de aglutinar algumas unidades, ficando então com cinco US. Assim, foi realizada a compreensão vaga e mediana, a qual ocorreu pela apreensão da fala e da escuta dos jovens, a fim de desvelar os significados das suas vivências.

Figura 02 – Significados expressos pelos jovens, realizado pela ferramenta comentários no Microsoft® Office Word 2007

61. Eu: Eu não entendi. A ex...o que?
 62. J1: A ex mulher do meu irmão, ela tinha HIV, e o meu irmão também tinha. Só que eles (ex mulher e o irmão) não sabiam, porque o meu irmão se injetava.
 63. Eu: Ahhh...
 64. J1: Daí a minha mãe deixava...deixava eu...ela cuidava eu e o meu irmão(que tem 19 anos) e mais o meu sobrinho (filho da ex cunhada). Daí um dia ela me amamentou...sabe?! Só que foi só eu, por causa que os meus irmãos...tudo...sobrinhos fizeram sabe...o teste, e nenhum tem, os filhos dela fizeram...(o teste anti HIV)
 65. Eu: A mulher do teu irmão te amamentou, é isso?
 66. J1: Aham...isso...só que ela não sabia que ela tinha.
 67. Eu: Sim.
 68. J1: Daí...é...daí depois, que eu vim parar aqui, daí os doutor falaram que eu não tinha como tu pegar...não peguei em relação (sexual). Daí era o único jeito né...dela, era a única que tinha na família, e ela cuidava de mim. E ela já faleceu.
 69. Eu: Já?! E o teu irmão?
 70. J1: Meu irmão também faleceu...ele faleceu com...24 anos.
 71. Eu: Que idade tem teu...tinha...ele tinha 24 (anos)?!
 72. J1: Aham. Quando faleceu.
 73. Eu: E faz tempo que ele faleceu?

[É1] Comentário: Experiência de morte na família
 [É2] Comentário: E1

Fonte: Autoria própria.

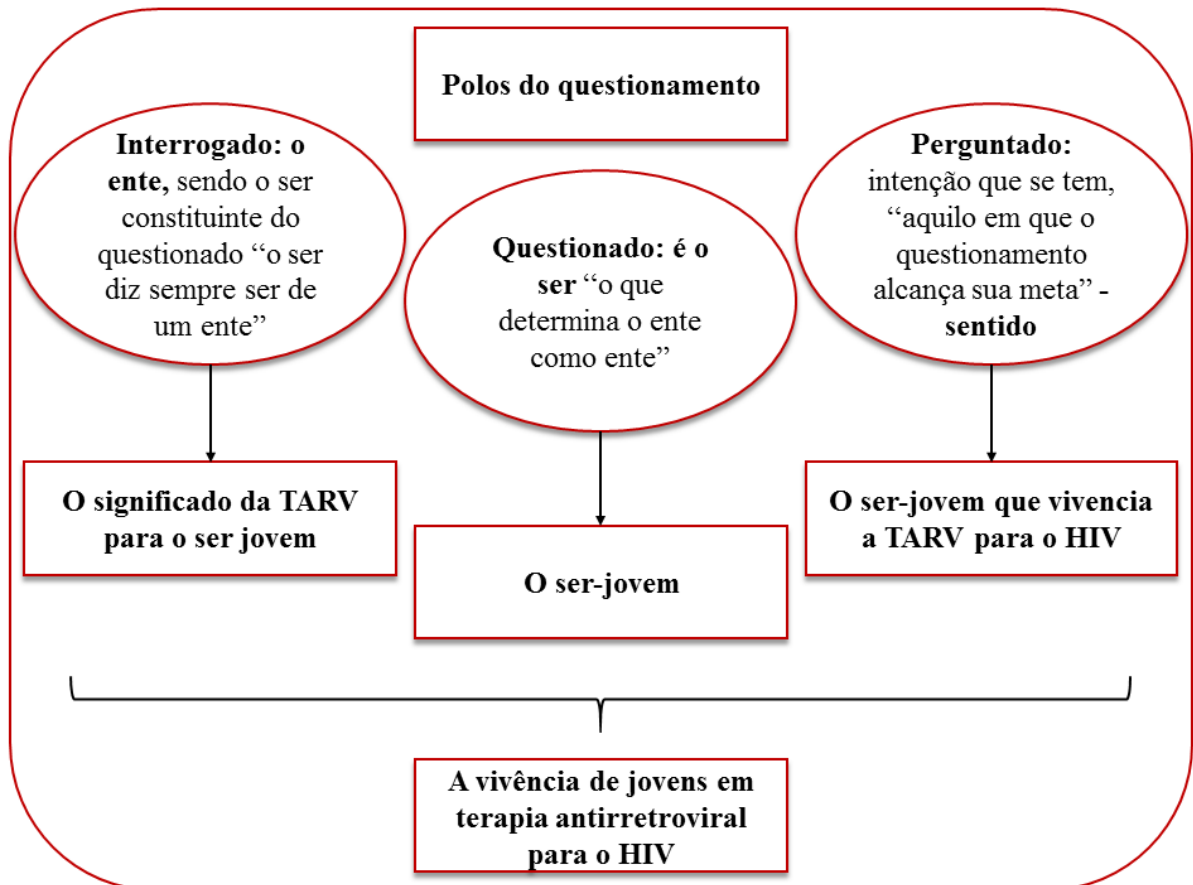
Compreender para Heidegger é uma atitude constitutiva do questionar, modos de ser de quem questiona - “é tornar transparente um ente” (HEIDEGGER, 2014, p.42). Ao compreendermos, no primeiro momento metódico, deixamos emergir também nosso ente, que pode estar envolto de princípios e conceitos sobre o ser-jovem. Essa compreensão não é algo misterioso para nós, porém em um primeiro momento é algo “inapreensível” (HEIDEGGER, 2014, p.41).

No momento em que resolvemos questionar já possuímos uma orientação anterior, ou seja, o sentido de ser já nos esteve de alguma forma em mente. “Sempre nos movemos numa compreensão de ser. É dela que brota a questão explícita do sentido de ser e a tendência para o seu conceito” (HEIDEGGER, 2014, p.41). Nesse sentido, podemos ser considerados como um ente questionador, o que resulta do ser-em. O questionar tem o objetivo de desvelar algumas faces do existir do ente. Tal questionar se apresenta em três polos (PAULA, 2008), os quais estão apresentados na Figura 03:

Assim, a partir do discurso fenomenológico dos participantes deu-se a compreensão vaga e mediana, originando as unidades de significados, as quais necessitam que o ente seja acessado como é em si mesmo. Assim, as US descrevem o que se mostra significativa para o jovem a respeito da vivência da terapia antirretroviral para o HIV. A partir do cabeçalho de tais

US constituiu-se um fio condutor para a elaboração do conceito de ser (HEIDEGGER, 2014).

Figura 03 – Desdobramento dos três polos da questão do ser (composição construída pela autora)



Fonte: Autoria própria.

O conceito de ser abre caminhos para o segundo momento metódico, a hermenêutica, a qual o sentido ainda velado dos significados descobertos permite realizar a análise interpretativa, que busca desvelar o sentido de ser. Esse movimento permite caminhar da dimensão ôntica, factual, para a dimensão ontológica, fenomenal (LANGENDORF, 2012).

Tal dimensão ontológica, para Heidegger, é a essência que se busca por meio do ser-aí no mundo em uma condição existencial, que vai para além do que se mostra. Assim, o ser dos entes se apresenta por meio dos modos de ser-no-mundo com uma possibilidade de existir, os quais são interpretados à luz dos sentidos (HEIDEGGER, 2014).

Os sentidos permanecem velados e obscuros nos significados, mostrando a necessidade de avançar à interpretação do ex-sistir dos jovens, compreendidos pelo conceito de ser. Assim, por meio desse conceito e dos modos de compreensão nele intrínsecos é que se definirá o

significado dessa compreensão de ser ainda não apreendida (HEIDEGGER, 2014, p. 41). Dessa forma se dá à análise interpretativa, hermenêutica heideggeriana, que é uma ontologia.

3.5 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida observando os aspectos éticos conforme a Resolução Nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013d). Foi apresentado no momento da entrevista o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo A) e um Termo de Confidencialidade dos Dados (Anexo B). Para os participantes menores de 18 anos, foi apresentado o Termo de Assentimento (Anexo C) sendo o TCLE assinado por seu responsável legal (Anexo D). Todos os termos serão assinados pelo pesquisador responsável.

O TCLE e o Termo de Assentimento foram entregues aos participantes do estudo, em duas vias, ficando uma para ele e outra para o pesquisador, constando a assinatura de ambos. Nestes termos, estão expressas todas as informações sobre a produção, análise e divulgação das informações, riscos e benefícios da pesquisa e a preservação do anonimato de suas identidades pessoais apontando suas identificações por codinomes.

Considerando a possibilidade de riscos quanto à dimensão física, moral, intelectual, social ou cultural, os quais que poderiam ser despertados com a realização da entrevista, as equipes do serviço foram comunicadas, conforme o acordo previamente estabelecido com a pesquisadora, de que as equipes do serviço seriam solicitadas para prestar assistência aos jovens se necessário, porém não houve necessidade. Os benefícios provenientes da pesquisa serão indiretos aos jovens participantes, por meio da assistência prestada pelos profissionais ao terem a possibilidade de incorporar em sua prática as demandas (os sentidos desvelados mediante os modos de ser desta) expressas por essa população no que se refere ao atendimento de suas necessidades.

Os custos para a realização da pesquisa foram pagos pela pesquisadora, a qual é bolsista do Programa de pós-graduação em enfermagem pelos órgãos de fomento Coordenação de Aperfeiçoamento de Nível Superior e Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul – bolsa CAPES/FAPERGS. Além disso, também foram utilizados os materiais disponibilizados pelo Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas Famílias e Sociedade, que a pesquisadora faz parte, e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM/RS/Brasil.

Na entrevista foi apresentada a proposta do trabalho, destacando a importância da livre escolha na participação e o esclarecimento das questões éticas. Para aqueles jovens que

aceitaram participar, foi enfatizado que poderiam desistir da pesquisa a qualquer momento, caso não se sentissem à vontade, configurando o direito de autonomia do participante, sem que isso acarretasse qualquer prejuízo a eles.

O projeto foi registrado no Sistema de Informações para o Ensino (SIE/UFSM) (Anexo E) e submetido à apreciação da Gerência de Ensino e Pesquisa (GEPE/HUSM) (Anexo F), sendo aprovado por ambos. Após foi registrado no Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa com Seres Humanos (SISNEP), sendo encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Federal de Santa Maria (CEP/UFSM). O protocolo do projeto foi aprovado sob CAAE 39430314.5.0000.5346 (Anexo G).

4 RESULTADOS

Esta seção será composta pela apresentação da historiografia dos participantes, pela compreensão vaga e mediana, pelo conceito de ser e pela hermenêutica.

4.1 HISTORIOGRAFIA: O QUEM DO SER-JOVEM QUE VIVENCIA A TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

Heidegger diz que a presença faticamente sempre foi história. Ele designa esta história como o acontecer da presença no tempo, se remetendo a eventos que perpassam passado, presente e futuro. Assim, somente a partir do modo de ser da história e de seu enraizamento na temporalidade que se poderá apontar de que maneira ela se tornará objeto da historiografia (HEIDEGGER, 2014, p. 467 a 474). Tal historiografia é o desvelar da “presença que vigora por ter sido presença em sua possibilidade mais própria de existir” (HEIDEGGER, 2014, p. 487). É composta pela dimensão ôntica caracterizada pelo sendo-no-mundo e o quem do ser-jovem.

A historiografia do ser-jovem foi composta por informações que emergiram das entrevistas tais como: sexo, idade, com quem residem, atividades que realizam, estado civil, se possuíam filhos e quais os planos para o futuro. Além destas, buscaram-se também outras informações referentes à soropositividade para o HIV, as quais contemplaram a idade da descoberta do diagnóstico, como o mesmo foi descoberto, momento do início do tratamento, pessoas que ajudam na sua realização, forma de transmissão e experiência da doença na família.

Diante disso, para exemplificar, descreve-se a historiografia do **J1**. Menina de 17 anos, cursa o ensino médio e trabalha. Foi infectada por amamentação cruzada e teve o diagnóstico de HIV revelado com aproximadamente 14 anos, após ter sido hospitalizada com pneumonia. Conta com a ajuda da mãe e do namorado para realizar a TARV. No momento da entrevista morava com a mãe e o irmão. A jovem tem planos de concluir os estudos e realizar faculdade de medicina. Cada jovem manifestou na entrevista sua historiografia, que será apresentada Quadro 01.

Quadro 01: Historiografia do ser-jovem que vivencia a Terapia Antirretroviral

	J1	J2	J3	J4	J5	J6	J7	J8	J9	J10
Dados das entrevistas										
Sexo	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Masculino
Idade	17 anos	23 anos	18 anos	17 anos	22 anos	19 anos	16 anos	22 anos	16 anos	19 anos
Com quem mora	Mãe e irmão	Filho	Padrasto	Avó	Esposo	Mãe adotiva e a irmã	Mãe	Esposo e dois filhos	Mãe e um irmão	Pai
O que faz	Estuda no ensino médio e trabalha	Realiza faxinas	Pretende estudar para o vestibular e trabalhar	Estudo no ensino fundamental	Dona de casa	Parou de estudar e pretende voltar	Ensino Fundamental	Dona de casa	Não relata	Estuda e trabalha
Estado civil	Namora	Solteira	Solteiro	Solteira	Casada	Namora	Solteira	Casada	Solteiro	Solteiro
Conhecimento do Diagnóstico	14 anos aproximadamente	19 anos aproximadamente	Entendeu o diagnóstico aos 14 anos	Não sabe informar, toma a medicação desde bebê.	20 anos	Não sabe informar, toma a medicação desde criança.	10 anos aproximadamente e que entendeu a doença	15 anos	10 anos aproximadamente	12 anos aproximadamente
Início do tratamento	14 anos aproximadamente	Durante gestação	Com 5 anos de idade	Quando nasceu	Em maio de 2014	Desde criança	Desde criança	15 anos	Desde criança	13 anos aproximadamente
Como descobriu	Após hospitalização por pneumonia	Na gestação	O médico o levou para uma conversa e falou seu diagnóstico	Mexendo em um papel que dizia "paciente tem que tratar HIV"	Após investigação de infecção urinária	A médica chamou a avó e contou	A mãe contou	Na gravidez do filho mais velho	Ouviu a conversa dos médicos falando com sua mãe	Após o óbito da mãe
Ajuda a realizar o tratamento	Mãe e o namorado	Ex-marido	O Padrasto	Avó	Esposo	Os pais	A mãe	Esposo	A mãe	O pai
Tem filhos	Não	Sim	Não	Solteira	Não, faleceu logo após o parto	Não	Não	Sim, dois	Não	Não
Planos para o futuro	Concluir os estudos e realizar faculdade de medicina	Cuidar do filho	Mudar de cidade, realizar vestibular e cursar Arquitetura ou Matemática	Cuidar da saúde	Concluir o Curso de Direito	Realizar o EIA ou um curso profissionalizante	Continuar os estudos em outra escola	Voltar a tomar a TARV	Não relata	Se formar em eletricitista
Pessoas próximas que vivem com HIV	Irmão (falecido).	Não relata	Pais (falecidos)	Pais e irmã (falecidos), e irmã	Não	Mãe e irmã	Mãe	Menina conhecida e seus pais (falecidos)	Não relata	Mãe (falecida)
Transmissão do HIV	Amanejamento cruzado	Horizontal	Vertical	Vertical	Horizontal	Vertical	Vertical	Horizontal	Horizontal	Vertical

Fonte: Autoria própria.

4.2 ANÁLISE COMPREENSIVA

4.2.1 Unidade de significação 1 (US1)

Para os jovens vivendo com HIV a vivência da TARV significou descobrirem o diagnóstico foi a pior fase, um choque, se isolaram. Depois aceitaram que aconteceu e então tem que superar.

Eu não lembro muito bem! Ela (profissional) disse que eu tinha um problema, que eu tinha um vírus. [...] eu não imaginei o que era, achei que era outra coisa, mas daí depois ela me falou...Eu nunca pensei que iria acontecer comigo! [...] ela me chamou e a minha mãe, e levou nós em uma salinha e contou. Daí na hora assim eu não aceitei, mas depois [...]. Depois eu entendi. (J1)

[...] logo em seguida eu descobri que tinha o HIV. Daí que eu me isolei mais [...] No começo, foi tipo assim, um baque né. [...] com o tempo assim que eu fui me abrindo mais um pouco. (J3)

[...] mas acontece [...]. Tem que aceitar [...]. Aconteceu isso comigo, poderia ter acontecido com outra pessoa, mas aconteceu comigo, né então, fazer o que [...] tem que viver a vida. (J4)

[...] a pior fase é quando você descobre [...] no começo é um choque que ninguém espera [...] daí depois vem a parte boa, é uma doença né, não tem cura, não tem, mas tem um tratamento [...] até a minha aceitação também foi tranquila não, não fiquei encucada. (J5)

[...] daí na hora e nas primeiras semanas eu não gostei, fiquei bei barbaridade [no dialeto gaúcho se refere a uma interjeição de espanto]. [...] Eu fiquei bem chateada [...] elas [médica e equipe multiprofissional] começaram a me explicar [...] e eu comecei a entender. (J6)

[...] um choque assim como todo o paciente leva quando descobre alguma coisa grave. Mas depois foi tranquilo. (J8)

Os jovens ao iniciarem a resposta ao questionamento da investigação, na maioria das vezes, se reportando ao início desta vivencia. Começam a conversa contando que saber do seu diagnóstico é a pior fase e faz parte do processo de aceitação de que não tem cura. Neste momento, por vezes vagaroso, ocorre o distanciamento entre saber do diagnóstico de ter o HIV e compreender que possui uma doença sem cura, segundo os jovens demora a “cair a ficha”.

Além disso, há um impacto, um abalo, uma vez que a juventude também é marcada pelo “não penso que acontecerá comigo”. Assim, nos jovens da investigação aconteceram reações diante da condição, o que amplificou o isolamento social a atenuação da socialização nessa primeira e nova fase de revelação do diagnóstico. Concomitante com o sentimento de uma juventude tristonha, descontente, “chateada” beirando o retraimento social.

Na revelação, os jovens também não gostam e não aceitam o que está acontecendo. Todavia, recebem apoio para defrontar-se com novas vivências após a descoberta. A equipe de saúde explica a evolução da síndrome, ajudando a entender a mesma, principalmente no atrelamento em ter uma rotina de tomar a medicação e da cronicidade.

Desta forma, apesar da forte manifestação de “ter que” aceitar aquilo de não conseguirem modificar, a soropositividade, com o tempo os jovens aceitam. Após o período da “pior fase”, permeado por dúvidas, incertezas e rancor, e com o suporte científico e auxílio da equipe, os jovens iniciam a fase da aceitação.

4.2.2 Unidade de significação 2 (US2)

Iniciarem os medicamentos foi outro choque. Tomar os remédios é complicado, mas ter que tomar, para ficarem bem e cuidarem do outro. Para isso contam com estratégias, com a ajuda de outras pessoas e inteiram do tratamento.

[...] que eu ia ter que tomar remédio, que eu tinha que fazer o tratamento todo [...] Ai é ruim [...] Porque da enjojo, ânsia de vomito. [...] Não, é assim, meio dia tem que tomar. [...] A melhorou, por causa que eu vivia sempre com ferida no corpo, e é feio. [...] Ahh eu esqueço às vezes, daí ela [mãe] me lembra, meu namorado também me lembra.

[...] Botar o celular para despertar. (J1)

No inicio [...] foi um sacrifício, que eu não sou muito de remédio né. Eu sou na ultima para tomar remédio, agora com esses remédios tem que ter horário, controlado. [...] Eu olhava para os remédios chorava! [...] comecei a tomar o mesmo remédio, mas me deu reação, enjojo, náusea e tudo. Aí eu pedi para trocar [...] E tinha que tomar. [...] Até vir a cura, tem que tomar esses remédios, que é de doze em doze horas esses remédios, e no horário. [...] tenho que tomar para ficar forte para cuidar dele. [...] para não pegar nele [...] para cuidar do meu filho, dar atenção para o meu filho. [...] Às vezes eu esqueço, aí tem que tomar. [...] Adoecei por causa disso [não tomava os remédios] [...] Chegou aquele horário tem que tomar [...] tem meu exmarido que ajuda [...] Chega aquele horário eu já me lembro, porque é do lado da cama [...] Só quando eu saio para passar fora [ficar o final de semana fora de casa], daí eu pego e coloco na bolsa para não me esquecer [...]. (J2)

Eu sempre quero ver como que está a minha carga viral, sempre [...] Isso, se já saiu do meu corpo ou não [...] É que eu queria ficar sabendo como é que está né, a minha carga viral, como é que fica. Como é que está, se está boa ou não está boa, se abaixou ou aumentou. [...] Normal [tomar a TARV] (J2)

[...] eu comecei a tomar, eu tomava assim alguns dias, tinha dias que eu me abalava assim. Daí eu queria ficar na cama assim né, meio depressivo [...] É tipo, complicado! Tu tem que estar se lembrando toda hora, e os remédios não é uma coisa assim, tipo, é os efeitos colaterais deles são muito fortes. [...] aborrecimento de ter que tomar aquilo toda hora, certinho, tudo certinho. [...] Dá uma dor de estomago forte. [...] eu fico mais para baixo, eu fico muito para baixo, quando tomo o remédio [...] a autoestima começa a baixar assim. [...] É meio desgastante, todo o dia, todo o dia ter que tomar, tem que lembrar toda a hora. Tem que lembrar as horas certas e tem que passar pelos, de vez em quando, pelos efeitos [colaterais] [...] que eu tenho que tomar, que

eu devo tomar para ficar bem. [...] Tem vezes que dá uma raiva, está na hora do remédio, tem que tomar. [...] bate uma tristeza ou tipo “ah agora tem que tomar, tem que tomar esse remédio para ficar bem”. [...] Daí quando eu comecei a namorar eu comecei a pensar mais nela. Daí eu tomava sempre o remédio assim, daí eu falava para ela “eu tomo mais os remédios por causa tua, assim agora né”. [...] ela [namorada] ficava em cima também. Porque ela queria que eu tomasse os remédios [...] Daí ele manda [o padrasto] eu tomar o remédio. [...] eu busco todas as informações sobre o remédio [...] tudo que eu leio na bula assim. (J3)

[...] eu olho para eles (medicamentos) e fico pensando, te que tomar essa coisa, mas eu tenho que tomar, não adianta. [...] Não tem o que fazer [...] eu prefiro tomar o remédio do que eu morrer. [...] posso se eu pegar uma doença [...] meu Deus eu tenho medo [...] para ti viver tu tem que tomar, tomar, tomar, tomar. [...] é a minha avó só, que me ajuda a lembrar [...] todo mundo me protege lá em casa, todo mundo sabe. (J4)

[...] comecei o tratamento foi super bem [...] Não tive nenhuma reação. [...] tudo pro meu bebe nascer sem o vírus dependia de mim, então pra mim foi importante também nessa parte, essa questão da medicação [...] se ele estivesse vivo [...] ele ia nascer bem, ia nascer saudável [criança faleceu no parto] [...] eu tenho [HIV], eu sei que eu tenho porque eu vi no exame [...] (J5)

[...] eu parava e pensava “bah assim”, tipo antes eu pensava assim “é chato”, antes quando eu era mais nova “chato ficar tomando esse remédios sempre e coisa e tal” [...] mas, eu preciso sempre tomar esses remédios, como uma vitamina porque, se cada vez que eu não tomar, porque cada remédio tem um valor imenso [...] eu boto pra despertar para mim não esquecer. [...] às vezes ela [mãe] pergunta “tu tomou o remédio?” [...] que é normal, mãe né. (J6)

daí eu vi, muitas explicações, conselhos, tudo [...] Eu acho interessante, eu acho bom porque, daí eu vejo como é que esta meus exames coisa e tal [...] Significa que é que nem uma prova de colégio sabe, tu vê no que tu tem que melhorar no que tu tá boa. Olhar assim os exames e estar tudo ok. Olho assim eu me lembro, dai eu lembro direto dos exames dos resultados, de qual é o resultado que eu quero ver da próxima vez que eu pegar o resultado.[...] (j6)

Chato. Porque sempre que eu vou sair assim “ah tu tem que vir pra casa, tu tem que tomar teus remédios”, dai tenho que ficar ali tomando meus remédios [...] mas eu já me acostumei teve uma época que eu vomitava por causa dos remédios que eram muito grandes [...] teve uma época que eu jogava fora também [...] muito ruim tomar esses remédios. [...] também que tem horário [...] acho chato também, é muito chato, tudo que tem que fazer tu tem que ficar se lembrando. [...] tu sai, tem que ir em casa tomar para depois ir pra casa da amiga. [...] É que eu tenho que tomar pra melhorar né, que sem remédio tipo eu posso ficar ruim.[...] ai se to deitada e a mãe fala “vem tomar teu remédio, ja tá na hora [...] As minhas amigas também cuidam de mim as vezes, acho legal isso. (J7)

Depois que eu descobri que tinha que tomar remédio foi outro choque né. [...] Era ruim porque dá ânsia de vômito, dá dor de barriga, era tudo junto. E da bastante sono também. [...] Tem que tomar igual, que nem o médico disse “com ânsia de vômito, sem ânsia de vômito tem que tomar”. [...] E se tu não tomar, a tua imunidade vai baixando, vai baixando [...] E o vírus vai aumentando. [...] eu tenho dois bebes para criar ainda né. [...] Se eu não quero por mim, pelo menos pelos meus filhos. [...] Por causa dos meus filhos né, minha família. (J8)

[...] ai eu acho ruim porque quando tomo eu fico meio mal ai quando não tomo fico bem [...] tem que tomar pra não ficar doente [...] sei lá é que tem um gosto estranho as vezes da ânsia de vômito [...] as vezes as imunidades ficam baixas e qualquer gripe qualquer coisa eu posso

pegar [...] tem que tomar [...] ai as vezes eu me esqueço [...] as vezes to fazendo alguma coisa e ela [mãe] vem pra dizer que ta na hora de tomar remédio. [...] ele [irmão] fala que eu tenho que tomar remédio (J9)

[...] não tive a escolha [...] então tem que tomar [...] No começo ah toma bem e pá, depois de um certo tempo já vai cansando [...] Bah até tomo mas eu não gosto, é difícil pra mim. Eu acho que nem pro organismo da pessoa faz bem. [...] É que não é bom. Toma as vezes, da dor no estômago com a barriga vazia dá até ânsia de vômito e os remédios são fortes. [...] Que se não toma vai morrer, vai piorar. [...] tem que tomar esse remédio [...] de olhar pros remédios e ter que tomar. [...] Eu me sinto bem, por mim eu não tomava, só que tem que tomar, pra continuar o tratamento. [...] É ruim na verdade, ter que estar tomando remédio e tudo controlado, não poder fazer certas coisas. [...] tem várias coisas que não da pra fazer, que te impede, beber bastante. (J10)

Os jovens relataram que descobrir a soropositividade para o HIV foi um choque, entretanto a descoberta de ter que iniciar a TARV foi um outro choque. Ao tomar as medicações há o relato de choro, também existe uma sensação de tristeza que beira a depressão e ao isolamento, devido à rotina inicial do tratamento. É desgastante, aparece o cansaço da rotina de ter que tomar remédios.

No início do tratamento os jovens vomitavam a medicação devido ao grande tamanho de alguns comprimidos, sentiam a sensação de trancar na garganta, o que gerava percepção ruim com relação aos medicamentos. Também relatam que é chato tomá-los e impressão se atenua com a ingestão de algum alimento, para melhorar a dor de estômago. Dizem que após tomar, eles sentiam muito sono, tontura, e a visão embaçada. Implicando em prejuízos como a ida para a escola, pelo medo de sentirem tais sintomas lá e também à autoestima, que é lesada com esse quadro.

Para os jovens, tomar as medicações significa também ser chato e incomodo. Devem estar sempre lembrando de tomar a medicação de 12 em 12 horas, e quando não o fazem, algo (aparelho de celular) ou alguém realiza esta tarefa. Tomar as medicações atrapalha a rotina, e em alguns momentos devem parar as atividades de lazer e irem para casa para tomar a

medicação.

O fato de tomar as medicações é complicado para os jovens, tem uma rotina que gera aborrecimento de “ter que tomar” de forma correta, o que torna-se desgastante. Significa ser um sacrifício, pois eles “não são muito de remédios com horários controlados”.

Nas entrevistas relacionam os efeitos colaterais com a sensação de estar ou não bem. Referem que ao tomar os remédios sentem-se mal e quando não fazem a ingestão dos medicamentos se sentem bem. Ao pararem com a TARV percebem o adoecimento e suas manifestações no corpo. Relatam que se não tomarem irão piorar sua saúde. Relembrem que a falta do medicamento já deixou seus exames comprometidos, feridas no corpo e até internação hospitalar. Relembrar dessa época sempre os faz tomar a medicação, e toma-la relaciona-se com a melhora da saúde, assim, “não tem escolha, então têm que tomar”.

Apesar de sentimentos como raiva e tristeza na hora de ingerir o remédio, e de se sentirem limitados em realizar algumas atividades por causa dos mesmos, como ingerir bebidas alcoólicas. Na dúvida entre tomar ou não tomar, eles decidem continuar o tratamento, relatando que é preferível tomar o remédio a morrer.

Os jovens contam com auxílios para não esquecerem de usar a TARV. Além de possuírem organização para estar com a medicação próxima nos horários marcados, contam com o auxílio da mãe, do (da) cônjuge, ex-marido, avós, irmãos, padrasto, amigos e até do despertador do celular.

Todo empenho para o tratamento decorre da lembrança do ter que tomar para cuidar do outro, daquela pessoa que está mais próxima a ele, filhos, família ou namorada. Mesmo quando não há grande interesse em tomar nos horários e assiduamente, os jovens viam nessas pessoas a motivação de continuar. Dessa forma, mesmo que não se importem com o seguimento de suas vidas, se motivam e seguem o tratamento pelos outros.

As jovens que já tinham realizado a profilaxia da transmissão vertical, quando fizeram uso de TARV, tinham por objetivo final não passar o vírus para a criança no nascimento. As jovens mães percebiam que todo o esforço para a criança nascer bem e saudável era delas.

4.2.3 Unidade de significação 3 (US3)

Têm medo de contar o diagnóstico para as outras pessoas e também de morrer, uma vez que, já tiveram experiências na família ou na sociedade.

Eu pedi para não contar para ninguém. Ninguém sabia! [na escola]

[...] Pro meu namorado? Ele não acreditou. [...] eu peguei e já contei para ele. Daí na hora assim, tipo, ele não acreditou. [...] Deu medo, ou sei lá, como eu me senti. Eu achei que ele não ia aceitar.[...] Por causa que se eu parar pode acontecer alguma coisa comigo[...]. Era a única que tinha na família [cunhada] e ela cuidava de mim. E ela já faleceu. [...] Meu irmão também faleceu [de aids], ele faleceu com 24 anos. (J1)

Ah, eu fiquei na frente dele e ele sentado né, e eu com a cabeça baixa por que eu não consigo olhar para ele. Eu cheguei e contei. Tenho isso [aids], se quiser ficar comigo...se não quer não tem problema entendeu, eu aceito normal. “Não, eu não vou ter preconceito” ele falou. E ele aceitou, ficamos um ano. (J2)

Mais a perda dos meus pais por causa disso, por causa dessa doença. Aí sempre me bate isso né, porque eu tenho medo de morrer por causa dessa doença, também. Que aconteça a mesma coisa que aconteceu com eles. [...] Eu tomava assim, eu tomava assim e me dava as crises [crises de depressão]. Eu deitava assim, e começava, começava a chorar, daí passava tudo assim na minha cabeça assim.[...] Desde pequeno, tudo né, tudo que eu vivi, tudo assim. [...] porque eu era muito grudado na minha mãe, porque eu já tinha perdido o meu pai. E os dois condenados pela doença [aids]. [...] A minha mãe não tomava os remédios. [...] E daí eu já começo a pensar né, se eu começar a não tomar os remédios vai acontecer a mesma coisa. E daí eu começo dai eu tomo. (J3)

eu sou uma pessoa muito medrosa de falar as coisas [...] e confiança é viver com a pessoa bastante tempo, vê se ela merece saber o que eu tenho, vê se ela é a pessoa certa para saber o que eu tenho. [...] ninguém precisa saber que tu tem, porque geralmente as pessoas já saem falando [...] eu ninguém sabe, só a minha família e as professoras do colégio [...] claro o hospital [...] minha tia fala que se eu tiver um namorado que eu vou ter que dizer logo. Não é assim, porque tipo, geralmente os namoros não duram até a ponto de tu falar uma coisa

que tu possa confiar na pessoa, entendeu?! [...] Tem que usar não adianta, eu vou parar de usar daí eu vou morrer, daí não dá. [...] Porque eu tenho, eu tinha um amigo que ele se matou né, porque ele não aceito a situação dele. [...] porque a minha irmã morreu, porque ela não tomava [a TARV]. (J4)

eu achei que ele não ia mais querer falar comigo né, porque normalmente existe bastante preconceito né, mas não foi totalmente o contrario. [...] eu vi um depoimento da mãe do Cazuzza, ela: depoimentos dela falando do: de como naquela época as pessoas eram tratadas né. É diferente, uma coisa assim que faz pensar, então eu vejo naquela época não tinha medicação, quando as pessoas descobriam já estavam praticamente mortas, tinham pouco tempo. (J5)

Com medo né?! “Ai meu Deus e agora”. [...] Ele [namorado] se sentiu assim, como é que se fala, porque eu nunca falo para ninguém, sabe nunca assim. [...] ele se sentiu premiado, feliz da vida né, porque ele disse assim “bah que confiança que tu tem em mim ele disse” [...] Pensar mais, porque como eu vejo assim minha mãe, ela tem sabe, a minha mãe biológica. Ela tem a mesma coisa que eu e a minha irmã, só que ela não se cuida, ela não se trata. E eu vejo o jeito que ela é sabe, o corpo, tudo dela, ta sempre doente, com isso e com aquilo, e eu não gosto não acho legal. [...] sendo que ela poderia ser que nem a gente, se ela continuasse [com a TARV]. (J6)

As vezes eu tenho medo também, que tipo as pessoas descubram, os pais assim, deixem de andar comigo sabe tipo [...] Tipo os pais de terem medo que o filho pegue, sei lá. [...] Que proibam os filhos de andar com a gente, assim daí tipo perder a amizade [...] tem uma guriazinha que ela pegou, ela mesmo me disse, eu conheço desde pequena assim, os pais dela morreram tudo com isso [aids], tipo ela vive na rua, droga. (J7)

Se não toma [a TARV] só perde, só tende a perde se não toma isso aí.

[...] perde as forças, a vida. [...] Porque a mãe faleceu ai, descobri. [...]
(J10)

Os jovens diante do tratamento do HIV se deparam com o impasse de revelar ou não seu diagnóstico e para quais sujeitos revelar. Tal revelação do diagnóstico do HIV é fundamentada na confiança em si e no outro perpassando o medo e a dúvida da aceitação. A possibilidade de receber uma reação negativa, abandono, desprezo ou preconceito é o que causa medo de revelar o diagnóstico. Também há o medo de que seu parceiro considere e caracterize sua sorologia como algo negativo e os abandone.

Os jovens expressam falta de segurança em revelar sua condição sorológica para quaisquer pessoas sendo importante revelar o seu diagnóstico para as pessoas certas em que eles depositam sua confiança. Assim, é necessário confiar e também tem um longo período de convivência com o outro. Há um laço de confiança mútuo, em que o parceiro, o qual a recebe a notícia, também reconhece a confiança por parte de quem irá revelar e, nele, por entender que é identificado como um parceiro confiável aceitando a condição do jovem e os apoiando.

Lembram-se da perda dos pais pela mesma doença, e a correlacionam em consequência disso sentem o medo de morrer. Ao tomar as medicações os jovens sentiam crises depressivas, choravam e lembrava-se de tudo que vivenciaram na época, com seus progenitores.

Ainda é presente a dúvida e a inquietação do porque tomar os remédios, manifestos por pensamentos tais como “mas por que eu tenho que tomar esses remédios, por quê?”. Muitos evitam pensar nestes por quês, pois isso os leva a pensamentos indesejáveis, ao choro e a tristeza. Esta associação com o estado emocional os leva a pensar que se caso não tomassem se sentiriam melhor, pois não haveria lembranças ao olhar os medicamentos.

Os jovens refletem e pensam com medo a respeito de algo ruim acontecer com eles, pois já tiverem pessoas próximas que faleceram pela doença. A lembrança dos pais e de seus hábitos de não tomar os remédios, os leva a refletir e pensar que se tiverem os mesmo atos poderá acontecer o mesmo. Além disso, observam as pessoas próximas com a mesma doença e que não realizam o tratamento, “não se cuidam”. Percebem os sinais físicos de adoecimento destas pessoas e não acham legal.

Compreendem que fazer uso das medicações é parte fundamental para evitar algo maior que eles não sabem denominar. Relatam que se caso não tomarem as medicações irão piorar e podem perder a vida. Dessa forma, tomam a medicação para não morrer.

4.2.4 Unidade de significação 4 (US4)

Tomar os medicamentos passa a ser algo normal, tornando a vida diferente.

Normal [tomar a TARV] (J2)

Tu toma é a mesma coisa que jantar de noite e almoçar no outro dia. [...] pode viver normal. É normal. [...] (J4)

Ai eu não faço objeção para pegar, vir, tirar sangue, fazer né, exceto o medo de agulha. [...] eu tenho [HIV], eu sei que eu tenho porque eu vi no exame, porque do contrário não tem nada de diferente. [...] Para mim é tranquilo. [...] Continuei tomando normal [...] pra mim é tranquilo, é como se eu não tomasse [...] hoje a gente vive como uma pessoa normal, como se não tivesse [o HIV]. A única diferença de uma pessoa que não tem é que a gente tem que fazer o controle a cada 6 meses passar no médico, a cada 4 meses. [...] uma pessoa normal, no caso a pessoa normal é uma pessoa que não tem, tipo uma doença igual a minha né, uma doença crônica, diferente. [...] a única diferença que tem é porque eu preciso, a cada determinado tempo vir ao médico, fazer exames e controle, é só isso que difere. [...] não é uma coisa diferente, não tem nada de diferente. (J5)

Se tu não tomar tu não tá bem, porque como é importante, é bom, é gostoso, tu olhar assim e ver que tá tudo bem, eu gosto de chegar aqui e conversar com a doutora e ela dizer “não tu está ótima, tu está bem”. [...] É bom, normal, tipo tranquilo sabe, é bom [tomar os medicamentos]. [...] Porque eu não sinto nada [...] porque eu até esqueço [que tem HIV], eu só me lembro que eu tenho, do que eu tenho quando eu venho [no serviço] e tomo meus remédios. [...] que eu nem sinto nada, daí parece uma pessoa assim normal, tipo assim uma pessoa assim que não precisa tomar remédio nem nada, daí eu sinto assim, me sinto normal [...] “ainda bem que eu tomo esses remédios”, porque daí eu posso ser essa pessoa saudável que eu sou, eu vejo assim

a importância que ele tem sabe [...] uma coisa que tu já faz sempre, que daí tu já acostumou [...] Porque em primeiro lugar quem tem que aceitar, que tem que fazer [...]saber a importância dos remédios, e que foi ali onde eu aprendi né, que daí eu resolvi não então eu vou me ajudar. (J6)

Eu queria ser uma pessoa comum, tipo isso [chora] [...] uma pessoa que não toma remédio, que pode sair, que não precisa vir toda a hora no médico, isso. (J7)

Normal, como se fosse tomar um remédio para dor de cabeça. (J8)

[...] acho que normal sei lá [...] aí as vezes eu apago isso pra tentar levar uma vida normal [...] ai uma vida normal sem doença sem pensar que tem doença tem essa doença. [...] tu viver ter amigos, não sei. [...] a ter um trabalho bom, ter uma família. (J9)

[...] é tratamento, tem que ajudar, tratamento.[...] Bah pra mim já é normal [tomar os medicamentos] [...] vida é meia diferente [...] Eu acho que é diferente que nem eu falei porque ta limitada pra fazer várias coisas, que nem transar, não pode transar sem camisinha. Não pode beber, tem que tá na hora pra toma remédio. [...] normal não é [...] Diferente só por ter que tá fazendo todo dia ter que ta tomando remédio. [...] É diferente quem já viveu uma vida um pouco normal, sem os remédios, depois dos remédios, começa a tomar os remédios é diferente. [...] Porque não é normal porque é cansativo, é outra rotina. Porque eu já vivi sem, vivi até os 13 anos sem, ai eu sei como é que é. Ai do nada tu passar a tomar remédio ai tu vê que não é normal. Só que depois de um tempo tu parece ser normal, mas não é tão normal. (J10)

Relatam que utilizar os remédios é normal. Comparam tomar os remédios com a rotina de uma refeição. Já incorporaram este ato ao seu dia a dia, relatam que é algo que realizam sempre já estando acostumados. Além disso, os remédios fazem com que eles se sintam bem,

dizem que “é bom”, “normal”. Utilizando as medicações sentem-se como se não tivessem o HIV e somente lembram que o tem o vírus, quando vão ao médico, fazem exames ou tomam os remédios.

Tomar os remédios é tranquilo, é como se não tomassem. Consideram cômodo poder carregar os comprimidos para quaisquer locais, não impedindo suas atividades cotidianas, dizem que não os atrapalha em nada “é como se realmente não tivesse”. Percebem os remédios como uma oportunidade de se tornarem saudáveis, notam a importância que eles possuem e relatam que tomar os remédios é normal, não tem nada de diferente.

No entanto, os jovens percebem que tomar os remédios fazem com que eles tenham uma vida diferente. Os jovens que já viveram uma vida sem remédios comparam a vida após o uso da TARV e relatam que a vida é diferente. Dizem ter a vida limitada para alguns comportamentos e atitudes comuns nessa fase da vida, como exemplo, somente podem transar com camisinha, não poder beber bebidas de álcool e ter responsabilidade com os horários para consumo dos remédios. Além de terem que ir com frequência ao médico. Para os jovens, isso implica em não ter uma vida normal, relatam que “é outra rotina” e “apesar de parecer normal não é normal”.

O conceito de normalidade para os jovens é relacionado às pessoas que não vivem com o HIV, as quais não precisam tomar remédios, ir ao médico e pensar que tem uma doença crônica, que podem realizar todas as atividades intrínsecas.

4.2.5 Unidade de significação 5 (US5)

Ter condições de sobreviver com expectativa para fazerem o que gostam e planejarem o futuro.

Eu penso [em fazer faculdade]. Eu quero fazer medicina. (J1)

Para continuar a viver, para continuar. E ainda mais agora que eu vou embora ainda. Agora é que eu tenho que viver mesmo, agora é que eu tenho que correr atrás das coisas e tomar os remédios para poder ter força para poder buscar tudo que eu quero na vida. [...] Significa viver, continuar a viver, prolongar a minha vida. É isso! (J3)

Significa que eu tenho uma vida, pela frente [...] é a minha vida

entendeu, faz parte da minha vida. [...] Porque eu tenho a minha vida até hoje por causa dele entendeu, eu sou viva, por causa dele [do remédio]. [...] Para mim significa uma vida, [...] o remédio ele ajuda a tu manter a tua vida, sabe. A tu ter uma vida, tu poder conversar, tu poder falar, tu poder chorar, tu poder fazer o que tu quiser. [...] Então para mim o remédio significa uma vida, eu tenho que viver com ele, eu tenho que estar com ele para poder sobreviver. (J4)

Para mim significa é uma expectativa de vida, uma esperança de vida [...] eu vejo o remédio como cada comprimido que eu tomo é mais um dia que eu ganho pra continuar mais né, mais tempo até sei lá quando [risos]. [...]os sonhos que eu tinha, por exemplo, eu ainda tenho, meu sonho de me formar. É um plano que eu vou poder continuar, que se não existisse medicação eu não ia poder. [...] e eu posso fazer planos para o futuro eu posso, eu tenho expectativa de um futuro. [...] Ele é uma expectativa que vai existir o amanhã, vai exigir o próximo ano, vai existir. [...]ele representa mais VIDA. [...] eu gosto de estar com as pessoas que eu gosto, então só de saber que ó vou poder ficar (viva) vou poder ver minha mãe ficar velhinha né, isso é bom né, eu tenho uma pessoa comigo (marido), isso é melhor ainda. (J5)

eu entendi que pra mim ser uma guria saudável, viver bem sabe, eu precisava tomar esses remédios. [...] Melhor, que daí eu fico na consciência, a não isso, ta fazendo cada vez melhor pra mim, para o meu bem sabe eu penso comigo assim sabe, porque poxa se não fosse esse remédios o que seria de mim sabe. [...]É para o meu bem sabe, é a minha vida tipo poder viver bem, poder estar sempre bem, correr. Porque eu gosto assim de estar agitando, daí é bom. Eu poder estar brincando dando risada [...]. (J6)

Ai eu pretendo ir para o “Maneco” [escola estadual de ensino médio da cidade de Santa Maria] [...] agora vou estudar de tarde [...] Ai eu pretendo ir la, pretendo fazer dança, a mãe agora vai ver um curso de dança de hip hop [...]. (J7)

que nem eu falei toma pra sobreviver. [...] O melhorar pra mim é só viver. [...] fazer as coisas que a gente gosta. Só viver mesmo [...] o bom que é o tratamento e pra melhorar. (J10)

Para os jovens tomar os remédios significa viver, ter uma vida, ter forças para realizar seus objetivos. Representam a conservação e a possibilidade de maior tempo de vida, com a concretização dos objetivos pessoais. Compreendem que sua existência até o atual momento se dá pelo uso dos medicamentos e possibilitam que estes jovens façam o que quiserem.

Os jovens veem o tratamento como um privilégio e ficam felizes. Relatam que cada comprimido que tomam é mais um dia que ganham para continuar a viver, é mais tempo. Os medicamentos permitem que eles tenham expectativa de vida. Possibilitam esperança de presenciar o existir de outros dias e outros anos, fazendo com que os jovens permaneçam com os sonhos que possuíam antes do diagnóstico do HIV.

Para eles o plano de poder continuar vivendo, só existe em decorrência da medicação. Sem ela muitos planos seriam cancelados ou prorrogados. Percebem que para serem saudáveis e viverem bem, sem comorbidades ou complicações decorrentes da doença, é preciso força de vontade para usar a medicação. Os jovens significam que a medicação é a possibilidade de planejar futuro, de estarem com as pessoas que gostam e poderem ver seus familiares envelhecerem. Os remédios na compreensão dos jovens possibilitam ter vida.

5 ANÁLISE INTERPRETATIVA

A análise interpretativa é o segundo momento metódico de Heidegger, que ocorre por meio da hermenêutica. Possibilita o desvelar do *ser-aí* no mundo em sua condição existencial, que vai para além da obviedade, apresentando os modos de *ser-no-mundo* com uma possibilidade de *existir*. Esse ser de possibilidades é um *poder-ser* que reflete na abertura da *presença* ocasionada pela compreensão, e que na interpretação, o compreender volta-se para ele mesmo (HEIDEGGER, 2014).

A partir do questionado que se busca o ser, determinado por “aquilo que é”. Para Heidegger (2014) sempre nos movemos em uma compreensão de ser e é desta compreensão que se desvela o sentido de ser, e o seu conceito.

Tal conceito é o mais universal, obscuro, indefinível e evidente por si mesmo, o qual já possui sempre uma compreensão não esclarecida incluída em tudo que se apreende no ente. Ser não é um ente, é um conceito evidente por si mesmo (HEIDEGGER, 2014). Dessa forma, destaca-se que não se pretende nesta investigação desvelar completamente o conceito de ser, pois ele é infundável, se constrói pelo mundo circundante, o qual se apresenta em uma dinamicidade de significados.

Somente a interpretação da análise compreensiva de ser poderá mostrar um fio condutor com a elaboração do conceito de ser, os quais juntamente com seus modos de compreensão intrínsecos nessa elaboração apontam o significado dessa compreensão, e quais os impedimentos e escurecimentos são possíveis e necessários para se esclarecer o sentido de ser (HEIDEGGER, 2014; p.41).

A elaboração do conceito de ser se constituiu a partir da união do caput de cada US. Assim, o *conceito de ser* dos jovens que vivenciam a TARV apresenta-se como:

Descobrir o diagnóstico foi a pior fase, um choque, se isolaram. Depois aceitaram que aconteceu e então tem que superar. Ao iniciarem os medicamentos foi outro choque. Tomar os remédios é complicado, mas tem que tomar para ficarem bem e cuidarem do outro. Para isso contam com estratégia, com a ajuda de outras pessoas e se interam do tratamento. Eles têm medo de contar do diagnóstico para as outras pessoas e também tem medo de morrer, uma vez que já tiveram experiências na família ou na sociedade. Tomar os medicamentos passa a ser algo normal, tornando a vida diferente. Têm a possibilidade de uma vida com expectativa para fazerem o que gostam e planejarem o futuro.

5.1 COMPREENSÃO INTERPRETATIVA, HERMENÊUTICA HEIDEGGERIANA

Com a finalidade de atender ao objetivo da pesquisa e responder à interrogação acerca do significado da TARV para os jovens vivendo com HIV, iniciou-se o segundo momento metódico da analítica Heideggeriana, ou seja, a hermenêutica ou fase interpretativa. Neste momento é apresentada a interpretação dos significados expressos pelos jovens, buscando desvelar os sentidos sob esses significados, o que se refere a dimensão ontológica.

Ao significarem a lembrança da descoberta do diagnóstico do HIV o *ser-jovem* se mostrar impactado quando diz [...] *no começo é um choque, que ninguém espera [...] eu descobri que tinha o HIV. Daí me isolei mais [...] eu nunca pensei que iria acontecer comigo [...] eu fiquei bem chateada né [...]*.

Apointa que a descoberta foi o momento mais desagradável da doença, quando diz [...] *a pior fase é quando você descobre [...]*. Expressa aceitação que aconteceu a infecção e tem que superar [...] *tudo bem que não é fácil sabe, mas acontece que isso acontece. Tem que aceitar [...]*, diante disso fato se desvela a *facticidade*.

O conceito de facticidade possui em si o ser-no-mundo de um ente intramundano, de maneira que esse ente possa ser compreendido como algo que, em seu “destino” está ligado aos dos entes que lhe vêm ao encontro dentro de seu próprio mundo (HEIDEGGER, 2014; p.102). A facticidade é constituída pelo acontecimento das situações durante a existência do ser, dos fatos em si. São todas as vivências que ocorrem e não podem ser modificadas.

Tais vivências são o ser simplesmente dado, o ente. Remetem aos fatos, ao que está posto e pode ser explicado, mas não transformado. Isto determina o caráter *factual*, que para os jovens que vivenciam a TARV é o diagnóstico de HIV, um acontecimento que não pode ser modificado por eles levando-os a compreender o fato dado.

O fato dado é penoso para o ser-jovem, falam em choque e em isolamento, uma vez que conhecem que a doença é grave e sem cura. Ficam abatidos com o fato que é novo desvelam isso quando dizem [...] *Eu nunca pensei que iria acontecer comigo! [...]*.

A compreensão deste fato dado pelo ser-jovem possibilitou o desvelar da facticidade, a qual permite que o ser-no-mundo da presença se fragmente e se disperse em diversos modos de *ser-em*, ou seja, os modos de ocupação (HEIDEGGER, 2014; p.103). Para o ser-jovem que aceitaram e superaram o diagnóstico de HIV o modo ser-em se compreende por meio dos seus afazeres “ter que fazer alguma coisa”, que se designa no momento em que ser-jovem inicia o tratamento com a TARV, desvelando na hermenêutica Heideggeriana o modo de ser da *ocupação*.

A ocupação é expressa pelo ser-jovem quando relata que [...] *tem que tomar esses remédios [...] mas, eu preciso sempre tomar esses remédios [...] É meio desgastante, todo o dia, ter que tomar [...] Tem que tomar aquilo [os remédios] toda hora certinho, tudo certinho[...]* e descrevem minuciosamente os horários das medicações, os alimentos que precisam acompanhar a ingestão e os demais cuidados com estes. Mostram as estratégias e o cansaço da rotina de tomar remédios.

Relatam também acerca dos efeitos colaterais das medicações [...] *é ruim, um pouco ruim. Porque dá enjojo, ânsia de vomito [...] me deu reação, enjojo, náusea e tudo. [...] os efeitos colaterais deles são muito fortes [...]* e a necessidade de sempre se lembrar de tomar a TARV [...] *É tipo, complicado! Tu tem que estar se lembrando toda hora [...] ter que tomar aquilo toda a hora, certinho, tudo certinho[...]* é meio desgastante todo o dia ter que tomar, ter que lembrar toda a hora[...]. Tais discursos também apontam o modo-de-ser da ocupação.

As multiplicidades de modos de ocupação surgem da dispersão do modo de lidar no mundo e do como ente intramundano. O modo de lidar não é o conhecer só o que se pode perceber, e sim a ocupação no manuseio e uso, o qual possui “conhecimento próprio” (HEIDEGGER, 2014; p.115). O ser-jovem que vivencia a TARV se ocupa com o início do tratamento, com os efeitos colaterais dos medicamentos e com a necessidade de precisar sempre lembrar de tomar a mesma.

Para Heidegger a ocupação designa realização de alguma coisa, um cumprir, “levar a cabo” (HEIDEGGER, 2014; p.103). Isto denota o ser como um possível ser-no-mundo, o qual pertence ontologicamente a presença e seu ser para com o mundo é, essencialmente, ocupação. O “levar a cabo” está expresso nos depoimentos dos jovens quando relatam que tem que tomar os remédios nas horas certas independente dos efeitos colaterais [...] *que nem o médico disse “com ânsia de vomito, sem ânsia de vomito tem que tomar” [...] também que tem horário [...]*. Assim, eles reproduzem o que escutam dos profissionais de saúde e dos familiares.

O ser-jovem assumem um discurso que é a repetição daquilo que ouvem acerca do uso das medicações como: [...] *que eu tenho que tomar, que eu devo tomar para ficar bem. [...] para ti viver tu tem que tomar, tomar, tomar, tomar [...]sem remédio tipo eu posso ficar ruim [...] E se tu não toma a tua imunidade vai baixando, vai baixando [...] se não toma vai morrer*”. Escutam das pessoas que os ajudam no tratamento e, repetem para si mesmos, lembrando e se esforçando para levar a cabo a tarefa de tomar as medicações, de modo “*certinho, tudo controladinho*”. Na hermenêutica Heideggeriana este modo refere ao *fatatório*, um modo de ser que manifesta a compreensão e interpretação da presença cotidiana do mundo da vida (HEIDEGGER, 2014; p.231).

Por meio do *falatório* que o ser-jovem aprende o que foi repassado pela equipe de saúde e seus familiares e ao pronunciarem-se compreendem e interpretam com certa visão a importância de tomar os remédios de forma correta, independente do que aconteça durante o tratamento. Assim, esta fala comum faz com que o ser-jovem se ocupe com o falado, transparecendo que compreendeu tudo que foi repassado.

O *falatório* assume uma posição de verdade, o qual o ser reproduz e passa adiante o que ouviu sem assimilação. Para Heidegger as coisas são assim como são porque é assim que delas (impessoalmente) se fala. Isto fortalece a falta de apropriação prévia designando *falatório* (HEIDEGGER, 2014; p.232).

No entanto, o *falatório* não deve ser compreendido como pejorativo. Para o mundo da vida do ser-jovem este modo de ser desvela a utilização dos remédios. Os jovens acham ruins os efeitos colaterais e complicado ter que ficar controlando os horários. Tomam os remédios por um motivo maior, relatam que [...] *tenho que tomar para ficar forte para cuidar dele [do filho] [...]daí eu falava para ela “eu tomo mais os remédios por causa da tua [namorada] [...]Se eu não quero por mim, pelo menos pelos meus filhos.* Dessa forma, o ser-jovem desvela estar no mundo-com-os-outros.

O ser-jovem ao estar no mundo-com-os-outros relata que toma as medicações para cuidar dos filhos que ainda são pequenos e pela namorada. Neste momento o ser-jovem se lança para fora do seu lugar, de ser cuidado e assume uma posição de responsável pelo outro, tomando conta dele e realizando as atividades por ele.

Simultaneamente ao momento que cuida, o ser-jovem também é cuidado. Relata que recebe ajuda de outras pessoas para lembrarem de tomar os medicamentos [...] *Ahh eu esqueço às vezes, daí ela [mãe] me lembra, meu namorado também me lembra [...] Daí ele manda [o padrasto] eu tomar o remédio. [...] é a minha avó só, que me ajuda a lembrar [...] às vezes ela [mãe] pergunta “tu tomou o remédio?” [...] As minhas amigas também cuidam de mim as vezes, acho legal isso. [...] ele [irmão] fala que eu tenho que tomar remédio.* Assim, a família e os amigos do ser-jovem também demonstram a disposição de estar-com-os-outros no momento em que os auxiliam na realização do tratamento. A presença do familiar envolve-se no mundo circundante de cuidados, que possibilita o bem estar no cotidiano (RIBEIRO, 2011).

Os familiares e amigos do ser-jovem se mostram como ser-aí-com, assim como o próprio ser-jovem no momento em que cuida dos filhos e da namorada. O ser-aí-com designa junto a algo ou alguém, na presença do outro, com características de relacionar e viver. Surge por meio da participação pura do ser-com nas relações e no mundo (HEIDEGGER, 1981). Dessa forma, o ser-aí-com dos jovens, seus familiares e amigos, se manifestam por meio da

relação de cuidar do outro cotidianamente, sendo ser-no-mundo-com-os-outros.

Neste mundo compartilhado o ser-jovem têm medo de contar do diagnóstico para as outras pessoas. Na hermenêutica Heideggeriana, o medo pode ser considerado sob três perspectivas: *pavor* - de que se tem medo; *horror* - ter medo; e *terror* - pelo que se tem medo. O *temor* se estabelece em suas perspectivas pelo caráter de ameaça. (HEIDEGGER, 2014; p.200).

O ser-jovem teme possibilidade do abandono pelo parceiro, amigos e colegas da escola, desvelando o *pavor*. Tal *pavor* é algo conhecido e familiar, tendo como ameaça algo súbito que “na verdade ainda não, mas a qualquer momento sim” (HEIDEGGER, 2014; p.202). Para o ser-jovem medo de contar o diagnóstico para alguém se constitui com a vivência da TARV, pois a soropositividade pode vir a ser revelada aos outros, consolidando o preconceito que permeia a epidemia do HIV. Assim, tal preconceito é algo familiar que ainda não aconteceu, mas que pode vir a acontecer a qualquer ocasião do cotidiano do ser-jovem.

O ser-jovem, mesmo permeado pelo temor, prefere revelar o diagnóstico aos companheiros por conta própria, pois estes participam ativamente de seu cotidiano, o que dificulta o esconder [...] *Ah, eu fiquei na frente dele e ele sentado né, e eu com a cabeça baixa por que eu não consigo olhar para ele. Eu cheguei e contei. Tenho isso [aids]*. Para Heidegger a proximidade da ameaça pode chegar ou não. Assim os jovens relatam que contam o diagnóstico para aqueles que podem confiar.

Decidem não contar para as pessoas que estão juntas no seu dia-a-dia, como os amigos e colegas de escola, quando omitem o uso da TARV e da infecção. [...] *Ai eu sempre falo que eu tenho um probleminha nos ossos, essa é a desculpa, dos meus remédios do hormônio [...]*. Assim, a ameaça traz consigo a possibilidade de não acontecer, “o que não diminui nem resolve o medo, ao contrário, o constitui” (HEIDEGGER, 2014; p.200).

Além do temor de revelar o diagnóstico, o ser-jovem também teme morrer. Diante do fato que a aids é uma condição crônica e pode ser letal, o risco de morte é uma possibilidade e configura-se como a ameaça o que também constitui o *temor*. Assim, manifestam em seus relatos que [...] *porque eu tenho medo de morrer por causa dessa doença[...] eu vou parar de usar daí eu vou morrer, daí não dá. [...] perde as forças, a vida. [...]*. Enquanto ameaça, o risco de morte não se encontra em uma proximidade dominável, sendo percebida pelo ser-jovem somente como próxima (HEIDEGGER, 2014).

A infecção pelo HIV, as internações e o adoecimento aproximam o risco de morte, no entanto a vivência da TARV afasta o ser-jovem deste risco. Então compreende a importância de utilizar a TARV, que possibilita o afastamento da ameaça [...] *eu prefiro tomar o remédio*

do que eu morrer. [...] E daí eu já começo a pensar[que se não tomar pode morrer] [...] daí eu começo daí eu tomo.

Assim, no cotidiano da vivência da TARV o ser-jovem desvela temor somente no momento estrutural do *pavor*. Isto pode ser percebido no momento em que eles relatam sobre o preconceito, a morte dos pais, irmãos, cunhada, amigos próximos e artistas conhecidos. Estes relatos denotam *familiaridade* do ser-jovem com algo conhecido que em algum momento fez parte do cotidiano dele, seja em experiências anteriores ou por meio daquilo que ele ouviu falar.

A importância da TARV também é algo familiar para o ser-jovem, a partir do momento em que ele a experiência em seu cotidiano, por meio dos familiares que não a utilizaram, vindo a falecerem [...] *A minha mãe não tomava os remédios [mãe faleceu]. [...] porque a minha irmã morreu, porque ela não tomava [a TARV].* No entanto, somente quando a TARV passa a ser vivenciada pelo ser-jovem é que ele procura conhecê-la e se interar do tratamento desvelando a *curiosidade*.

A *curiosidade* se constitui fundamentalmente da visão ontológica para “ver” própria da cotidianidade. Neste sentido, “ver” não se remete somente ao olhar, mas sim para todos os sentidos quando há empenho para conhecê-los (HEIDEGGER, 2014; p.234). Assim, o ser-jovem se mostra curioso com relação ao seu tratamento e desvela esse sentido em seus depoimentos [...] *Eu sempre quero ver como que está a minha carga viral, sempre [...] eu busco todas as informações sobre o remédio [...] daí eu vi, muitas explicações, conselhos, tudo [...].*

Ele se ocupa em saber como estão seus exames, busca informações, explicações e conselhos com relação à TARV, se interando do seu tratamento. Assim, tomar os medicamentos para o ser-jovem passa a ser [...] *Normal, como se fosse tomar um remédio para dor de cabeça.[...] Tu toma é a mesma coisa que jantar de noite e almoçar no outro dia. [...] É normal.* O ser-jovem percebe como “normal” tomar os medicamentos, e sabe que é importante, pois ouviu das pessoas que o ajuda. Assim, novamente recai no *falatório*.

Relatam também que os remédios tornam a vida diferente [...] *É diferente quem já viveu uma vida um pouco normal, sem os remédios, depois dos remédios, começa a tomar os remédios é diferente [...].* Estes modos de ser – *curiosidade e falatório* -desvelam o sentido da *ambiguidade*. Para Heidegger (2014) a presença é ambígua, onde o falatório e a curiosidade controlam o acontecer ou não das coisas cotidianas.

O ser-jovem, enquanto presença também vivencia a ambiguidade, quando se mostra curioso com o tratamento, no momento em que reproduz o que ouve dos familiares e equipe de saúde, e quando relata que tomar os medicamentos é normal, mas que não tem uma vida normal. Dessa forma, desvela um modo fundamental de ser da cotidianidade – *decadência* –

caracterizada pelo *fatalório*, pela *curiosidade* e *ambiguidade*. Este modo de ser da cotidianidade alimenta e direciona a vida autêntica, tranquiliza a presença, assegurando que tudo “está em ordem” (HEIDEGGER, 2014; p.243).

No desvelar a *decadência* o ser-jovem relata que tomar os medicamentos é tranquilo [...] *Para mim é tranquilo [...] É bom, normal, tipo tranquilo sabe, é bom [tomar os medicamentos]*. O ser-no-mundo da decadência é, em si mesmo, tanto tentador como tranquilizante e mostra-se no seu cotidiano de modo impessoal (HEIDEGGER, 2014). Assim, tomar a medicação no cotidiano do ser-jovem possibilita que ele se sintam bem e permite que fiquem sossegados.

Para o ser-jovem, compreender significado da vivência da TARV desvela o seu poder-ser, permitindo tenha uma vida com expectativas para fazer o que gosta e planejar o futuro. A *compreensão* é o ser existencial do poder ser da presença, em si mesma, que se abre e mostra seu próprio ser. Possui uma estrutura existencial, o projeto, constituído de forma ontológico-existencial do poder-ser (HEIDEGGER, 2014).

Assim, compreensão da vivência da TARV pelo ser-jovem permite-o que seja presença com a “possibilidade de ser que foi lançada, possibilidade de ser livre para o poder ser [...]” (HEIDEGGER, 2014; p.204). Este ser presença do jovem desvelou-se nos relatos em que ele aponta que a TARV [...] *Significa viver, continuar a viver, prolongar a minha vida [...]*, possibilitando que [...] *vou poder ver minha mãe ficar velhinha [...] Eu quero fazer medicina*. Desvela a *possibilidade de ser* do jovem.

A vivência da TARV para o ser-jovem aumenta suas expectativas de ser-no-mundo com HIV, permite que seja saudável, sentindo-se bem, para fazer planos futuros como ver os progenitores envelhecerem, mudar de escola, de cidade, concluir os estudos, fazer o que tem vontade. A vivência da TARV [...] *é uma expectativa que vai existir o amanhã, vai exigir o próximo ano, vai existir! [...]*.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta investigação, realizada por meio do referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger, permitiu ouvir o jovem de forma atenta, possibilitando um novo olhar a este ser. A busca do objetivo de desvelar os sentidos do jovem que vivencia a terapia antirretroviral para o HIV permitiu apreender o jovem como presença e compreender seus modos de ser no mundo.

Dessa forma, por meio dos seus depoimentos, foi possível desvelar algumas facetas do fenômeno. No primeiro momento da análise, a Compreensão Vaga e Mediana, emergiram cinco unidades de significado, apontando as questões ônticas manifestadas do ente do jovem.

Na primeira unidade de significado o jovem revelou que a pior fase do HIV foi a descoberta do diagnóstico, porém com o fato de não conseguir mudar sua condição sorológica aceitou. Essa unidade mostra o quanto significa para o jovem o momento em que teve ciência do seu diagnóstico, o que é fundamental, para o uso da TARV. A descoberta do diagnóstico faz o ser-jovem resignificar a TARV em sua vida e melhorar o seu cuidado. Neste momento, difícil na compreensão do ser-jovem, o apoio dos profissionais de saúde se torna indispensável, para que ele consiga entender sua nova condição de saúde e seguir o acompanhamento do tratamento.

A segunda unidade de significação denota que quando o jovem iniciou com os antirretrovirais foi complicado, no entanto, compreende que precisa tomá-los, para ficar bem e cuidar do outro. Vivencia as dificuldades dos efeitos colaterais, mas ao mesmo tempo considera importante fazer o uso deles para não adoecer e continuar a viver. A rotina inicial do tratamento desencadeia uma sensação de tristeza e isolamento. Assim, para realizar a TARV o ser-jovem utiliza estratégias e a ajuda de outras pessoas, como dos pares, familiares e amigos. Esta ajuda incentiva o ser-jovem e possibilita que siga tomando as medicações, mesmo com efeitos colaterais. Ele se intera do tratamento, busca informações e esclarecimentos sobre os remédios.

A terceira unidade de significação mostra que o ser-jovem tem medo de contar o diagnóstico para as outras pessoas, depara-se com o impasse de revelar ou não sua situação e para quais pessoas revelar, sente-se inseguro com as possíveis perdas afetivas. No entanto, revela para as pessoas que estão presentes em seu cotidiano, e percebem que estes aceitam o seu diagnóstico e acabam os apoiando. Além disso, tem medo também da morte, pois já teve experiências na família ou na sociedade. Essa experiência faz com que o ser-jovem siga utilizando as medicações, pois a perda de um familiar pela mesma doença correlaciona a sua morte.

Assim, pode-se dizer que revelar o diagnóstico do HIV para pessoas presentes no cotidiano do jovem aumenta o apoio recebido, o que fortalece a utilização dos remédios. O medo de morrer, apesar de parecer algo ruim em à primeira vista, também aproxima o jovem da TARV e faz com que ele siga tomando os remédios.

A quarta unidade de significação mostra que o jovem ao tomar o medicamento refere que é algo normal em seu cotidiano, algo inerente as suas atividades diárias. Embora não sinta que tem uma vida normal devido a ter que tomar remédios, relata que não é a mesma coisa em relação às pessoas que não tomam remédios, que é diferente com algumas limitações devido a este fato. Assim, a equipe de saúde pode auxiliar este jovem a compreender e se perceber como tendo uma vida normal, mostrando para ele que todas as pessoas possuem certas limitações.

A quinta unidade de significação emergiu como ter vida com expectativa para fazerem o que gostam e planejarem o futuro, significando a TARV, como uma possibilidade de realizar o que almejam para suas vidas.

Na análise interpretativa, a hermenêutica Heideggeriana, revelou a TARV para o ser-jovem em seus modos de ser no mundo, em que os acontecimentos e a descoberta do diagnóstico de HIV desvela a facticidade de algo que não pode ser modificado, sem volta. Outro modo de ser-jovem é a ocupação, que revela-se nas vivências deste, quando relatam o ter que cumprir com a rotina dos medicamentos. Assim, o ser-jovem se ocupa com o início do tratamento, com os efeitos colaterais dos medicamentos e com a necessidade de precisarem sempre lembrar de toma-los.

O falatório, que é a repetição daquilo que ouvem acerca do uso das medicações, também está presente nas falas do ser-jovem, que tem que tomar para ficar bem, escuta das pessoas que os ajudam no tratamento e, repete para si. Assume uma posição de verdade, a qual o ser reproduz sem apropriação prévia. Muitas vezes, tomam o medicamento por um motivo maior, como pelo filho, pela namorada, como uma forma de manifestarem o cuidado com o outro, em que é o relacionar-se com o outro de maneira significativa. Assim, o ser-aí-com dos jovens, seus familiares e amigos, se manifestam por meio da relação de cuidar do outro cotidianamente, sendo ser-no-mundo-com-os-outros.

Ainda, o ser-jovem teme contar do diagnóstico para as outras pessoas, pela possibilidade do abandono das mesmas desvelando o pavor, do que pode a qualquer momento ser revelado, mas que ainda não foi. Além do temor de revelar o diagnóstico, o ser-jovem também teme morrer, pois o HIV é uma doença ainda sem cura e que pode ocasionar a morte. Este fato estabelece um caráter de ameaça da doença na perspectiva do ser-jovem.

O ser-jovem também busca informações sobre os remédios e tratamento, desvelando o

sentido da curiosidade em seus depoimentos. Desvela o sentido da ambiguidade, por meio do falatório e curiosidade. Dessa forma, desvela um modo de ser da cotidianidade, a decadência. Este modo de ser permite que o ser-jovem compreenda que está tudo bem consigo, o que possibilita que se sinta tranquilo com relação à TARV. O significado da vivência da TARV para o ser-jovem é a vida, o continuar a viver, o poder planejar-se para um futuro, com possibilidades de poder ser no mundo.

Assim, por meio das vivências do ser-jovem foi possível compreender os desafios inerentes a infecção pelo HIV. Esse estudo mostrou a importância e significado que representa a TARV para o jovem. Ao mesmo tempo em que apresenta dificuldades para o cumprimento do uso dos medicamentos e percebe as diferenças que a doença ocasiona na sua vida, o jovem compreende o quanto é fundamental fazer o uso da TARV, para a manutenção e continuidade de sua vida. O jovem compreende a TARV como uma possibilidade de futuro, no qual ele poderá colocar seus planos em prática.

Os achados desse estudo apresentam contribuições para enfermagem, pois indicam a ampliação das práticas em saúde, com possibilidades de realizar um caminho assistencial pautado nos significados da TARV e vivências dos jovens. Aponta-se a necessidade de realizar um cuidado que valorize as singularidades dos jovens vivendo com HIV, adentrando e compreendendo seu mundo. O encontro entre a enfermagem e o jovem é uma possibilidade, que pode ocorrer por meio de consultas de enfermagem, salas de espera, atividades de extensão e pesquisa que abordem esse jovem informalmente, sem cobranças, objetivando a aproximação para desvelar suas necessidades com relação à TARV.

Pontuam-se também algumas recomendações com este estudo, no que se refere à pesquisa, a qual está comprometida em desenvolver investigações que possibilitem contribuir de maneira efetiva no que se refere ao cuidado do jovem em sua condição fática de viver com HIV. Assim, há necessidade de se desenvolver mais projetos com os jovens, pois mesmo esta população estando em destaque nos casos de aids no Brasil nos últimos anos, observa-se poucos estudos que abordem principalmente suas singularidades. Assim, aponta-se a necessidade da ampliação de pesquisas que possibilitem uma visão abrangente dos mesmos, contemplando os diferentes contextos que estão inseridos.

Também, projetos de extensão que atuem junto aos jovens e suas famílias, a fim de fortalecer as discussões acerca da vivência do HIV e da TARV com essa população. Essa aproximação, por meio da extensão, valoriza as experiências de quem vive e convive com o HIV, o que possibilita melhoras no tratamento. Compreende-se que por meio da pesquisa e extensão se possam abrir caminhos para novas políticas públicas voltadas as complexidades e

singularidades dos jovens vivendo HIV. E, no ensino para que cada vez mais se oportunizem espaços de discussão teórica e prática acerca das especificidades que os jovens com HIV vivenciam, direcionando a formação de profissionais mais sensíveis e críticos para atuarem nesse cenário.

É sabido que embora o Ministério da Saúde do Brasil tenha políticas consolidadas para algumas populações com o vírus, e seja uma referência em relação ao acesso à TARV, ainda, é deficiente no que se refere a manuais e consensos para os jovens vivendo HIV, os quais são em sua totalidade integrados aos adolescentes, e direcionados para as questões clínicas. Isto repercute na prática profissional, a qual se apresenta focada nas condições clínicas dos jovens, deixando de considerar seu contexto existencial. Para tanto, são necessárias reflexões acerca desses materiais ministeriais, sendo fundamental implementar questões que abordem as condições além da clínica, mas também suas histórias e existência, a fim de promover um cuidado integral.

Assim, a partir dessa pesquisa, a qual teve resultados importantes acerca do significado da TARV na vivência do jovem, a pesquisadora sente-se no compromisso de divulgar os resultados dessa pesquisa, a fim de melhorar as práticas assistenciais, as pesquisas e o ensino, direcionados aos jovens vivendo HIV.

REFERÊNCIAS

- ABOIM, S. Risco e prevenção do HIV/Aids: uma perspectiva biográfica sobre os comportamentos sexuais em Portugal. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 17, n. 1, p. 99-112, 2012.
- ALMEIDA, S.A. et al. Concepção de jovens sobre o HIV/AIDS e o uso de preservativos nas relações sexuais. **Rev. Gaúcha Enferm.** v. 35, n.1, p. 39-46, 2014.
- ALTICE, F.L.; FRIEDLAND, G.H. The era of adherence to HIV therapy. **Ann. Intern. Med.** v. 129, n. 06, p. 503-5, 1998.
- ARAÚJO, J.A.P.; CASELAN, T.T.T; CRUVINEL, W.M.; MESQUITA, D.; SILVA, N.P.; ANDRADE, L.E.C. Linfócitos T: da imunobiologia aos imunobiológicos. **RBM Revista Brasileira de Medicina**. n.1, p. 3-19, 2008.
- ARAUJO, M.A.L.; ARAUJO, T.L.; DAMASCENO, M.M.C. Conhecimento em HIV/Aids de 1998 a 2005: Estudos publicados em periódicos de enfermagem. **Escola Anna Nery. Revista de Enfermagem**, v. 10, p. 126-31, 2006.
- AYRES, J.R.C.M.; et al. **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios**. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C.M.; (organizadores). Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz. p. 117-40, 2003.
- AYRES, J.R.C.M.; et al. **Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde**. In: CAMPOS, G.W.S.; et al. (Org.). Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo; Rio de Janeiro: Hucitec; Fiocruz. p. 375-417, 2006.
- AYRES, J.R.C.M.; et al. **Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS**. In: BARBOSA, R.M.; PARKER, R. (organizadores). Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social (IMS), Universidade Estadual do Estado do Rio de Janeiro (UERJ); p. 49-72, 1999.
- AYRES, S.J.R.C.M; et al. **Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde**. In: CAMPOS, G.W.S; et al. (organizadores). Tratado de saúde coletiva. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz, p. 375-417, 2006.
- BARBARÁ, A.; SACHETTI, V.A.R; CREPALDI, M.A. Contribuições das representações sociais ao estudo da aids. **Interação Psicol.** v. 9, n. 2, p. 331-9, 2005.
- BASTOS, F.I. AIDS: Uma Epidemia em Mutação. **REVISTA DADOS/RADIS**, Rio de Janeiro, n.18, p. 1-21, 1996.
- BASTOS, F.I.; SZWARCOWALD, C.L. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cad. Saúde Pública. Rio de Janeiro**, v. 16, supl. 1, p. S65-S76, 2000.
- BOEMER, M.R. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Rev Latino-am Enfermagem**. v. 2, n. 1, p. 83-94, 1994.

BONOLO, P. F.; GOMES, R. R. F. M.; GUIMARÃES, M. D. C. Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/Aids): fatores associados e medidas da adesão. **Epidemiol. Serv. Saúde**. v. 16, n. 4, p. 261-78, 2007.

BORGES, I.K; MEDEIROS, M. Representações sociais de DST/AIDS para adolescentes de uma instituição abrigo com experiência pregressa de vida nas ruas da cidade de Goiânia. **Jornal Brasileiro Doenças Sexualmente Transmissíveis**, v.16, n. 4, p. 43-9, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos**. Resolução n. 466, Brasília, 2012. 2. ed. Brasília, 2013d.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Política nacional de DST/Aids: princípios e diretrizes**. Brasília, DF, 1999.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico - Aids e DST**. Brasília, DF. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes**. Brasília, DF, 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico - Aids e DST**. Brasília, DF. 2013a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico - Aids e DST**. Brasília, DF. 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico - Aids e DST**. Brasília, DF. 2014b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília. 2013b.

_____. 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, DF. 2013c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Anti-retroviral em Adultos Infectados pelo HIV**. Brasília, DF, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Protocolo para a prevenção de transmissão vertical de HIV e sífilis - MANUAL DE BOLSO**. Brasília, DF. 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **A ONU e a resposta à aids no Brasil**. Brasília, DF. 2010.

- BRITO, A. M.; CASTILHO, E. A.; SZWARCOWALD, C. L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. v. 34, n. 2, p. 207-17, 2001.
- CAMILLO, S.O.; MAIORINO, F.T.; CHAVES, L.C. O ensino de Enfermagem sobre HIV/Aids sob a ótica da cidadania. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, p. 117-23, 2013.
- CAMILLO, S.O.; MAIORINO, F.T.; SILVA, A.L. Ensino da aids na perspectiva de docentes de enfermagem e sua relação com a complexidade. **Cogitare Enfermagem (UFPR)**, v. 19, p. 498-505, 2014.
- CARACIOLO, J. M. M.; SHIMMA, E. (Coord.). **Adesão – da teoria à prática: experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo**. São Paulo: Centro de Referências e Treinamento DST/Aids, 2007.
- CARVALHO, F. T.; PICCININI, C. A. Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.13, n.6, p.1889-98, 2008.
- CARVALHO, G. A saúde pública no Brasil. **Estud. av.**, São Paulo , v. 27, n. 78, p. 7-26, 2013.
- CARVALHO, M.E.G.; CARVALHAES, F.F.; CORDEIRO, R.P. Cultura e Subjetividade em Tempos de AIDS. **Londrina**. p. 66-8. 2005.
- CORREA, A.K. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. **Rev. latino-am. enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1, p. 83-8, 1997.
- COSTA, J.S.D; VICTORA, C.G. O que é “um problema de saúde pública”? **Rev Bras Epidemiol**. v.9, n.1, p. 144-51, 2006.
- CRUZ, E. F. Infâncias, adolescências e AIDS. **Educação em Revista**. n. 46, p. 363-84, 2007.
- ERIKSON, E.H. **Identidade, Juventude e Crise**. Rio de Janeiro: Zahar editores, 1976.
- FERNANDES, E.S.; et al. A vivência do ser-adolescente com HIV/aids: um estudo fenomenológico para a enfermagem. **Rev. Enf. Profissional**. v. 1, n. 2, p. 447-61, 2014.
- FRIEDMAN, S.R.; et al. Sex, drugs and infections among youth: Parenterally and Sexually Transmitted Diseases in a High-Risk Neighborhood. **Sex Transm Dis**. v. 24, n. 6, p. 322-6, 1997.
- GALVÃO, J. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito? **Cad. Saúde Pública**. v.18, n.1, p.213-219, 2002.
- GALVÃO, J. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: 34 ed., 2000.
- GARNICA, A.V.M. Algumas notas sobre pesquisa qualitativa e fenomenologia. **Interface**, Botucatu, v. 1, n. 1, p. 109-22, 1997.

GONÇALVES, A. Problema de Saúde Pública: caracterizando e avaliando aplicações. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 9, n. 2, supl. 1, p. 253-5, 2006.

GRIEP, R.H.; ARAUJO, C.; SILVA, S.M.B. Comportamento de risco para a infecção pelo HIV entre adolescentes atendidos em um centro de testagem e aconselhamento em DST/AIDS no município do Rio de Janeiro, Estado do Rio de Janeiro, Brasil. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**. v. 14, n. 1, p. 119-26, 2005.

GUERRA, C.P.P.; SEIDL, E.M.F. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. **Paideia**. v. 19, n. 42, p.59-65, 2009.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Tradução revisada e apresentação de Márcia Sá Cavalcante Schuback. 9 ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 2014. 600 p.

HEIDEGGER, M. **Todos Nós Ninguém**: um enfoque fenomenológico do social. Tradução e Comentário de Dulce Mara Criteli. São Paulo: Moraes, 1981.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. **Dicionário Houaiss de Língua Portuguesa**. 4. ed. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

KOERICH, C.; et al. Gestão do cuidado de enfermagem ao adolescente que vive com HIV/AIDS. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 1, 2015.

KURBY, D.B.; LARIS, B.A.; ROLLERI, L.A. Sex and HIV education programs: their impact on sexual behaviors of young people throughout the world. **J Adolesc Health**. n. 40, p. 206-17, 2007.

LACERDA, M. R.; LABRONICI, L. M. Papel social e paradigmas da pesquisa qualitativa de enfermagem. **Rev Bras Enferm**. v. 64, n. 2, p. 359-64, 2011.

LANGENDORF, T.F. **Profilaxia da transmissão vertical do HIV**: Compreensão do vivido do ser-casal e possibilidades de cuidado. 2012. 89 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2012.

LEITE, J.L.; et al. Aids: vinte quatro anos de luta. **Enfermería global**, v. 5, n. 2, p. 1-13, 2006.

LOPES, V.G. S. HIV – perfil da atual transmissão heterossexual no Brasil. **J bras Doenças Sex Transm**. v.10, n.6, p.41-3, 1998.

MALASSIOTIS, A.; et al. Factors as sociated with adherence to antiretroviral medication in HIV 1 infected patients. Int. **J.STD & AIDS**. v. 13, n. 5 p. 301-10, 2002.

MANN, J; TARANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. W. (organizadores); PARKER, R; GALVÃO, J.; PREDROSA, J. S. (organizadores. ed. brasil.) **A AIDS no mundo**; trad. Outras Palavras. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1993.

MELO, H.M.A.; et al. O conhecimento sobre Aids de homens idosos e adultos jovens: um estudo sobre a percepção desta doença. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 17, n. 1, p. 43-53, 2012.

MERHY, E.E. **INTRODUÇÃO À SAÚDE PÚBLICA**: prática técnica e social (os sentidos das ações de saúde). Instituto de Saúde da Comunidade. Pós-graduação em Saúde Coletiva, UFF, Campinas, 2002.

MOREIRA, D.A. **O método fenomenológico na Pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thompson, 2002. 152 p.

MOTTA, M.G.C.; et al. Vivências do adolescente com HIV/AIDS. **Rev. Min. Enferm**, v. 18, n. 1, p. 181-94, 2014.

NADAL, S.R.; MANZIONE, C.R. Identificação dos Grupos de Risco para as Doenças Sexualmente Transmitidas. **Rev bras Coloproct**. v. 23, n. 2, p. 128-9, 2003.

OLIVEIRA, L. L.; NEGRA, M. D.; NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F. Projetos de Vida de Adultos Jovens Portadores de HIV por Transmissão Vertical: estudo exploratório com usuários de um ambulatório de Infectologia. **Saúde Soc**. v.21, n.4, p.928-939, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, DF, 2003.

PADOIN, S.M.M.; et al. Adesão à terapia antirretroviral para hiv/aids. **Cogitare Enfermagem**, v. 18, p. 446-51, 2013.

PADOIN, S.M.M.; et al. Crianças que tem HIV/aids e seus familiares/cuidadores: experiência de acompanhamento multidisciplinar. **Revista do Centro de Ciências da Saúde (UFMS)**. v. 35, p. 51-6, 2009.

PADOIN, S.M.M.; et al. Fatores associados à não Adesão ao Tratamento Antirretroviral em Adultos acima de 50 Anos que Têm HIV/AidsDST. **J bras Doenças Sex Transm**. v. 23, n. 4, p.192-6, 2011.

PADOIN, S.M.M; PAULA, C.C. Programa AIDS, Educação e Cidadania: perspectivas para a segunda década de extensão. **Revista Saúde** (Santa Maria), Ahead of print, v. 38, n. 1, 2012.

PAIVA, V.; et al. A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.16, n.10, p.4199-210, 2011.

PAIVA, V.; PUPO, L.R.; BARBOZA, R. O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 40, s. 1, 2006.

PAULA, C.C. CABRAL, I. E. SOUZA, I.E.O. O cotidiano do ser-adolescendo com aids: movimento ou momento existencial? **Esc Anna Nery Rev Enferm**. v. 13, n. 3, p. 632-9, 2009.

PAULA, C.C. **Ser-adolescendo que tem aids**: cotidiano e possibilidades de cuidado de si. Contribuições da Enfermagem no cuidar em saúde. 2008. 171 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2008.

PAULA, C.C.; et al. Cotidiano de adolescentes com o vírus da imunodeficiência humana em tratamento. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 3, n. 3, p. 500-8, 2013.

PAULA, C.C.; et al. Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência. **Rev Bras Enferm.** v. 67, n. 3, p. 468-72, 2014.

PAULA, C.C.; et al. Movimento analítico-hermenêutico heideggeriano: possibilidade metodológica para a pesquisa em enfermagem. **Acta Paul Enferm.** v. 25, n. 6, p. 984-9, 2012.

PINHEIRO, P.N.C.; et al. O cuidado humano: reflexão ética acerca dos portadores do HIV/AIDS. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n.4, p. 569-75, 2005.

POLEJACK, L.; SEIDL, E.M.F. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/Aids: desafios e possibilidades. **Ciência & Saúde Coletiva.** v. 15, s. 1, p. 1201-8, 2010.

PORTO, M.P. Lutando contra a AIDS entre meninas adolescentes: os efeitos da Campanha de Carnaval de 2003 do Ministério da Saúde do Brasil. **Cad. Saúde Pública.**v.21, n.4, p. 1234-43. 2005.

POTRICH, T.; et al. Cuidado familiar na adesão à terapia antiretroviral em crianças com HIV/AIDS: revisão integrativa da literatura. **Cogitare Enfermagem**, v. 18, n. 2, p. 379-86, 2013.

RAO, D.; et al. Stigma and social barriers to medication adherence with urban Routh living with HIV. **AIDS Care.** v. 19, n. 1, p. 28-33. jan. 2007.

RESUTO, T.J.O.; et al. A assistência de enfermagem aos portadores de HIV/Aids no vislumbrar da sua epidemia em Ribeirão Preto. Relato de experiência de uma equipe de enfermagem. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 34, n. 3, p. 240-3, set. 2000.

RIBEIRO, A. C.; et al. Cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/AIDS: ocupação em se cuidar e solicitude da família. **Cienc Cuid Saude.** v. 12, n. 1, p.139-45, 2013.

RIBEIRO, A.C.; et al. Teens who may become infected with and adolescents who have HIV/SIDA: narrative review. **Rev. Enferm. UFPE**, Pernambuco, v. 4, n. 1, p. 237-43, 2010.

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.

RODRIGUES, R.L.; et al. Risco cardiovascular pré e pós-terapia antirretroviral potente nos pacientes com síndrome da imunodeficiência adquirida. **Rev. Bras. Clin. Med.** v.7, p. 153-60, 2009.

- ROIT, I.; BROSTOFF, J.; MALE, D. **Imunologia**. 6 ed. Barueri, SP: Manole, 2003.
- SALIMENA, A.M.O.; SOUZA, I.E.O. O sentido da sexualidade de mulheres submetidas a histerectomia. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 12, n. 4, p. 637-44, 2008.
- SANTOS, C.P.; RODRIGUES, B. M. R. D.; ALMEIDA I. S. Vivencia das adolescentes e jovens com HIV: um estudo fenomenológico. **Adolescência & Saude**. v. 7, n. 1, 2010.
- SANTOS, É.E.P.; et al. Expectativa de autoeficácia para tratamento de adultos com aids de um hospital universitário. **Rev enferm UFPE**, v. 8, n. 8, p. 2797-804, 2014.
- SANTOS, N.J.S.; et al. A aids no Estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Rev. Bras. Epidemiol.** v. 5, n. 3, 2002.
- SANTOS, N.J.S.; et al. Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras. **Cad. Saúde Pública**. v.25, supl. 2, p. 321-33, 2009.
- SCHALL, V.; STRUCHINER, M. **Educação no contexto da epidemia de HIV/AIDS: teorias e tendências pedagógicas**. In: CZERESNIA, D.; SANTOS, E.M.; BARBOSA, R.H.S.; MONTEIRO, S. (organizadoras). AIDS: pesquisa social e educação. Rio de Janeiro: ABRASCO, p. 84-105, 1995.
- SEBEN, G.; et al. Adultos jovens portadores de HIV: análise dos processos subjetivos no enfrentamento da doença. PSIC - **Revista de Psicologia da Vetor Editora**. v. 9, n. 1, p. 63-72, 2008.
- SERAFINI, A. J.; BANDEIRA, D. R. Jovens vivendo com HIV/AIDS: a influência da rede de relações, do coping e do neuroticismo sobre a satisfação de vida. **Rev Psiquiatr RS**. v. 31; n.1, 2009.
- SIGAUD, C.H.S; VERISSIMO, M.O.R. **Enfermagem pediátrica: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente**. São Paulo: EPU, 1996.
- SILVA, C.C.; et al. Iniciação e consumo de substâncias psicoativas entre adolescentes e adultos jovens de Centro de Atenção Psicossocial Antidrogas/CAPS-AD. **Ciênc. saúde coletiva**. v.19, n.3, p. 737-45, 2014.
- SILVA, G.S.; et al. Comportamento sexual de adolescentes escolares. **Rev Min Enferm**. v. 19, n. 1, p. 154-60, 2015.
- SILVA, J.M.O.; LOPES, R.L.M.; DINIZ, N.M.F. Fenomenologia. **Rev Bras Enferm**. v. 61, n. 2, p. 254-7, 2008.
- SILVA, Q.H.; PEDRO, F.L.; KIRSTEN, V.R. Satisfação corporal e características de lipodistrofia em crianças e adolescentes com HIV/AIDS em uso de terapia antirretroviral de alta potência. **Rev. Paul. Pediatr.**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 357-63, 2011.
- SILVA, S.F.R.; et al. Aids no Brasil: uma epidemia em transformação. **Revista Brasileira de Análises Clínicas**. v. 42, n. 3, p. 209-12, 2010.

SOUSA, A.M.; et al. A política de AIDS no Brasil: uma revisão de literatura. **Journal of Management and Primary Health Care**. v. 3, n. 1, p. 62-6, 2012.

SOUZA, M.L.; et al. O cuidado em enfermagem – uma aproximação teórica. **Texto & Contexto. Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 266-70, 2005.

SOUZA, M.L.; SARTOR, V.V.B.; PRADO, M.L. Subsídios para uma ética da responsabilidade em enfermagem. **Texto & Contexto. Enfermagem**. v. 14, n. 1, p. 75-81, 2005.

SZWARCWALD, C.L.; CASTILHO, E. A.A epidemia de HIV/AIDS no Brasil: três décadas. **Cad. Saúde Pública**. v. 27, s. 1, p. S4-S5, 2011.

TEIXEIRA, A.M.F.B.; et al. Adolescentes e uso de preservativos: as escolhas dos jovens de três capitais brasileiras na iniciação e na última relação sexual. **Cad. Saúde Pública**. v. 22, n. 7, p. 1385-96, 2006.

TEIXEIRA, P.R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (orgs). **Tá difícil de engolir?** Experiências de adesão ao tratamento antirretroviral em São Paulo. São Paulo: NEPAIDS. p. 139-43, 2000.

TERRA, M.G.; et al. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. **Texto contexto-enferm**. v. 15, n. 4, p. 672-8, 2006.

THIENGO, M.A.; OLIVEIRA, D.C.; RODRIGUES, B.M.R.D. Representações sociais do HIV/AIDS entre adolescentes: implicações para os cuidados de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 68-76, 2005.

TOLEDO, M.M.; TAKAHASHI, R.F.; DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILO, M.C. Elementos de vulnerabilidade individual de adolescentes ao HIV/AIDS. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 370-5, 2011.

UNAIDS. Global Report. **Report on the global AIDS epidemic**. 2012.

UNFPA. **Estado de la población mundial 2003**: valorizar a 1.000 millones de adolescentes: inversiones en su salud y sus derechos. New York: UNFPA - Fondo de Población de las Naciones Unidas, 84 p. 2003.

VEINOT, T.C.; et al. Supposed to make you better but it doesn't really: HIV-positive youths' perceptions of HIV treatment. **Journal of Adolescent Health**, Kidlington, UK. v. 38, n. 3, p. 261-6, 2006.

VELOSO, A.C.R.; FINK, H.T.K.; LIMA, L.M.P. Resistência genotípica do vírus da imunodeficiência humana tipo 1 aos antirretrovirais: revisão. **Comunicação, Ciência e Saúde**. v. 21, n. 1, p. 49-59, 2010.

VIEIRA, L.B.; et al. Produção acadêmica de pós-graduação em enfermagem, Brasil, 1979-2010. **J. res.: fundam. care**. v. 5, n. 4, p. 652-60, 2013.

WALDOW, V.R.; BORGES, R.F. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 414-8, 2011.

WATTS M.J, BOHLE H.G. The space of vulnerability: the causal structure of hunger and family. **Progress In Human Geography**, London, v.17, n.1, 1993.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Young People's Health – a Challenge for Society**. Report of a WHO Study Group on Young People and Health for All. Technical Report Series 731. Geneva: WHO, 1986.

ZUGE, S. S. **Fatores relacionados à adesão ao tratamento antirretroviral de adultos com HIV/aids**. 2013. 141 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2013.

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO⁹

(JOVEM COM MAIS DE 18 ANOS/EMANCIPAÇÃO)
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIENCIAS DASAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Pesquisa: Significado do tratamento antirretroviral para jovens que vivem com HIV

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Curso de Mestrado

Pesquisador responsável: Enf^ª. Prof^ª. Dr^a. Stela Maris de Mello Padoin

Telefone para contato (inclusive a cobrar) e endereço postal completo:

(55) 3220-8938; Av. Roraima, s/n, prédio 26, sala 1336. Cidade Universitária, Bairro Camobi. CEP: 97105-900 - Santa Maria (RS), Brasil.

Pesquisadora mestranda: Enf^ª. Érika Eberlline Pacheco dos Santos

Telefones para contato: (55) 96161030

Eu, Érika dos Santos, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e a Dra Stela Maris de Mello Padoin responsável pela pesquisa Significado do tratamento antirretroviral para jovens que vivem com HIV, o convidamos a participar como voluntário deste estudo.

Esta pesquisa pretende compreender o significado da terapia antirretroviral para o HIV, na vivência dos jovens. Sendo importante por possibilitar abranger as vivencias e as necessidades dos jovens que vivem com HIV no que se refere ao cotidiano de cuidado na realização do tratamento para a AIDS. Para a sua execução serão realizadas entrevistas (conversas), se for permitido, a entrevista será gravada em aparelho MP3, para que a pesquisadora possa oferecer maior atenção, não tendo que anotar tudo que for dito. Sua participação será ao falar sobre a sua vivência com relação ao tratamento com os medicamentos para a AIDS.

É possível que ocorram desconfortos ao falar sobre o assunto, os quais podem estar relacionados com o despertar de sentimentos (choro, tristeza, nervosismo) ao lembrar e falar do que você já viveu. Os resultados deste estudo beneficiarão você de forma indireta fortalecendo o planejamento da assistência dos profissionais da saúde para que estes realizem um atendimento que englobe a vivencia e as necessidades dos jovens que vivem com HIV relacionadas ao cotidiano de cuidado na realização do tratamento os medicamentos para AIDS.

Durante o período da pesquisa você poderá tirar suas dúvidas ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, você poderá entrar em contato com o um dos pesquisadores ou com o Conselho de Ética em Pesquisa.

Caso seja percebido algum problema relacionado com a pesquisa você terá direito a assistência gratuita que será prestada pela a equipe do Ambulatório Ala C do HUSM, a qual será procurada para lhe ajudar.

A sua autonomia será respeitada e sua escolha em aceitar ou não participar desta pesquisa será acatada. Mesmo depois de aceitar participar, em qualquer momento da pesquisa

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

você poderá desistir ou retirar a sua permissão, sem que isso cause qualquer dificuldade para seu atendimento no HUSM.¹⁰

As informações desta pesquisa são confidenciais e poderão ser divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis do estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a participação. Os dados da pesquisa serão usadas para esta pesquisa e constituirão um banco de dados para possíveis releituras em estudos futuros, que será arquivado e mantido sob a responsabilidade da orientadora da pesquisa por cinco (5) anos na sala 1336, prédio 26 do Centro de Ciências da Saúde, no Campus da UFSM. Av. Roraima, n. 1000, bairro Camobi. Santa Maria – RS. CEP: 97105-900.

A pesquisa não prevê que tenha gastos para a sua participação, caso ocorra serão assumidos pelos pesquisadores. Fica também garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade, bem como de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo.

Santa Maria _____, de _____ de 2015.

Assinatura do jovem voluntário: _____

Assinatura do Responsável pela obtenção do TCLE: _____

Local: _____

¹⁰Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smaail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

ANEXO B – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE¹¹

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Pesquisa: Significado do tratamento antirretroviral para jovens que vivem com HIV

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Curso de Mestrado

Pesquisador responsável: Enf^ª. Prof^ª. Dr^ª. Stela Maris de Mello Padoin

Telefone para contato (inclusive a cobrar) e endereço postal completo: (55) 3220-8938; Av. Roraima, s/n, prédio 26, sala 1336. Cidade Universitária, Bairro Camobi. CEP: 97105-900 - Santa Maria (RS), Brasil.

Pesquisadora mestranda: Enf^ª. Érika Eberlline Pacheco dos Santos

Telefones para contato: (55) 96161030.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes desta pesquisa, cujos dados serão coletados por meio de entrevistas (conversas), se for permitido, a entrevista será gravada em aparelho MP3, para que a pesquisadora possa oferecer maior atenção, não tendo que anotar tudo que for dito, no Ambulatório Ala A e Ambulatório Ala C do Hospital Universitário de Santa Maria/RS.

Os dados da pesquisa serão considerados confidenciais e as informações serão utilizadas para execução do presente projeto e constituirão um banco de dados para possíveis releituras em estudos futuros, que será arquivado e mantido sob a responsabilidade da orientadora da pesquisa. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas na UFSM - Avenida Roraima, 1000, prédio 26, sala 1336 – CEP: 97105-900 - Santa Maria - RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da Professora Doutora Stela Maris de Mello Padoin. Após este período os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em/...../....., e recebeu o número Caae 39430314.5.0000.5346.

Santa Maria, 01 de dezembro de 2014.

Prof^ª. Dr^ª. Stela Maris de Mello Padoin
Pesquisador responsável

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM – Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

ANEXO C – TERMO DE ASSENTIMENTO¹²

(JOVEM MENOR DE 18 ANOS O QUAL O RESPONSÁVEL AUTORIZOU)
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Pesquisa: Significado do tratamento antirretroviral para jovens que vivem com HIV
Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Curso de Mestrado
Pesquisador responsável: Enf^ª. Prof^ª. Dr^a. Stela Maris de Mello Padoin
Telefone para contato (inclusive a cobrar) e endereço postal completo:
 (55) 3220-8938; Av. Roraima, s/n, prédio 26, sala 1336. Cidade Universitária, Bairro Camobi. CEP: 97105-900 - Santa Maria (RS), Brasil.
Pesquisadora mestranda: Enf^ª. Érika Eberlline Pacheco dos Santos
Telefones para contato: (55) 96161030

Eu, Érika dos Santos, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e a Dra Stela Maris de Mello Padoin responsável pela pesquisa Significado do tratamento antirretroviral para jovens que vivem com HIV, o convidamos a participar como voluntário deste estudo.

Esta pesquisa pretende compreender o significado da terapia antirretroviral para o HIV, na vivência dos jovens. Sendo importante por possibilitar abranger as vivências e as necessidades dos jovens que vivem com HIV no que se refere ao cotidiano de cuidado na realização do tratamento para a AIDS. Para a sua execução serão realizadas entrevistas (conversas), se for permitido, a entrevista será gravada em aparelho MP3, para que a pesquisadora possa oferecer maior atenção, não tendo que anotar tudo que for dito. Sua participação será ao falar sobre a sua vivência com relação ao tratamento com os medicamentos para a AIDS.

É possível que os ocorram desconfortos à você ao falar sobre o assunto, os quais podem estar relacionados com o despertar de sentimentos (choro, tristeza, nervosismo) ao lembrar e falar do que você já viveu. Os resultados deste estudo beneficiarão você de forma indireta fortalecendo o planejamento da assistência dos profissionais da saúde para que estes realizem um atendimento que englobe a vivência e as necessidades dos jovens que vivem com HIV relacionadas ao cotidiano de cuidado na realização do tratamento com os medicamentos para AIDS.

Durante o período da pesquisa você poderá tirar suas dúvidas ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, você poderá entrar em contato com o um dos pesquisadores ou com o Conselho de Ética em Pesquisa.

Caso seja percebido algum problema relacionado com a pesquisa você terá direito a assistência gratuita que será prestada pela a equipe do Ambulatório Ala C do HUSM, a qual será procurada para lhe ajudar.

A sua autonomia será respeitada e sua escolha em aceitar ou não participar desta pesquisa será acatada. Mesmo depois de aceitar participar, em qualquer momento da pesquisa

¹²Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

você poderá desistir ou retirar a sua permissão, sem que isso cause qualquer dificuldade para seu atendimento no HUSM.¹³

As informações desta pesquisa são confidenciais e poderão ser divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis do estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a participação. Os dados da pesquisa serão usados para esta pesquisa e constituirão um banco de dados para possíveis releituras em estudos futuros, que será arquivado e mantido sob a responsabilidade da orientadora da pesquisa por cinco (5) anos na sala 1336, prédio 26 do Centro de Ciências da Saúde, no Campus da UFSM. Av. Roraima, n. 1000, bairro Camobi. Santa Maria – RS. CEP: 97105-900.

Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica também garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade, bem como de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo.

Santa Maria _____, de _____ de 201__.

Assinatura do jovem voluntário: _____

Assinatura do Responsável pela obtenção do TCLE: _____

Local: _____

ANEXO D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO¹⁴

(RESPONSÁVEL LEGAL PELO JOVEM MENOR DE 18 ANOS)
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM

Pesquisa: Significado do tratamento antirretroviral para jovens que vivem com HIV

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Curso de Mestrado

Pesquisador responsável: Enf^ª. Prof^ª. Dr^a. Stela Maris de Mello Padoin

Telefone para contato (inclusive a cobrar) e endereço postal completo: (55) 3220-8938; Av. Roraima, s/n, prédio 26, sala 1336. Cidade Universitária, Bairro Camobi. CEP: 97105-900 - Santa Maria (RS), Brasil.

Pesquisadora mestranda: Enf^ª. Érika Eberlline Pacheco dos Santos

Telefones para contato: (55) 96161030.

Eu, Érika dos Santos, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e a Dra Stela Maris de Mello Padoin responsável pela pesquisa Significado do tratamento antirretroviral para jovens que vivem com HIV, o convidamos a participar como voluntário deste estudo.

Esta pesquisa pretende compreender o significado da terapia antirretroviral para o HIV, na vivência dos jovens. Sendo importante por possibilitar abranger as vivências e as necessidades dos jovens que vivem com HIV no que se refere ao cotidiano de cuidado na realização do tratamento para a AIDS. Para a sua execução serão realizadas entrevistas (conversas), se for permitido, a entrevista será gravada em aparelho MP3, para que a pesquisadora possa oferecer maior atenção, não tendo que anotar tudo que for dito. Sua participação será ao falar sobre a sua vivência com relação ao tratamento com os medicamentos para a AIDS.

É possível que os ocorram desconfortos para o jovem ao falar sobre o assunto, os quais podem estar relacionados com o despertar de sentimentos (choro, tristeza, nervosismo) ao lembrar e falar do que já viveu. Os resultados deste estudo beneficiarão o jovem de forma indireta fortalecendo o planejamento da assistência dos profissionais da saúde para que estes realizem um atendimento que englobe a vivência e as necessidades dos jovens que vivem com HIV relacionadas ao cotidiano de cuidado na realização do tratamento com os medicamentos para AIDS.

Durante o período da pesquisa o jovem poderá tirar suas dúvidas ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, você poderá entrar em contato com um dos pesquisadores ou com o Conselho de Ética em Pesquisa.

Caso seja percebido algum problema relacionado com a pesquisa o jovem terá direito a assistência gratuita que será prestada pela equipe do Ambulatório Ala C do HUSM, a qual será procurada para ajudar.

A autonomia do jovem será respeitada e sua escolha em aceitar ou não participar desta pesquisa será acatada. Mesmo depois de aceitar participar, em qualquer momento da pesquisa

¹⁴Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

ele poderá desistir ou retirar a sua permissão, sem que isso cause qualquer dificuldade para seu atendimento no HUSM.¹⁵

As informações desta pesquisa são confidenciais e poderão ser divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis do estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a participação. Os dados da pesquisa serão usados para esta pesquisa e constituirão um banco de dados para possíveis releituras em estudos futuros, que será arquivado e mantido sob a responsabilidade da orientadora da pesquisa por cinco (5) anos na sala 1336, prédio 26 do Centro de Ciências da Saúde, no Campus da UFSM. Av. Roraima, n. 1000, bairro Camobi. Santa Maria – RS. CEP: 97105-900.

Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Autorização

Eu, _____ responsável pelo jovem _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que a participação do jovem o qual sou responsável é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais o jovem submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade, bem como de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância na participação do jovem neste estudo.

Santa Maria _____, de _____ de 2015.

Assinatura do responsável pelo jovem voluntário: _____

Assinatura do Responsável pela obtenção do TCLE: _____

Local: _____

ANEXO E – REGISTRO NO SISTEMA DE INFORMAÇÕES PARA O ENSINO – SIE/UFSM

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - UFSM		Data: 24/11/2014 Hora: 12:11	
1.2.1.20.1.01 Projetos na Inteira			
Título: SIGNIFICADO DO TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL PARA JOVENS QUE VIVEM COM HIV			
Número do Projeto: 038877	Classificação Principal: Pesquisa	Data Inicial: 03/03/2014	Data Final: 03/03/2016
Registrado em: 24/11/2014	Situação: Em trâmite para registro	Última Avaliação:	
Fundação: Não necessita contratar fundação			
Supervisor Financeiro:			
Pagamento de Bolsa: Não paga nenhum tipo de bolsa			
Bolsas Pagas Pelo Projeto:			
Não se aplica			
Proteção do Conhecimento: Projeto não gera conhecimento passível de proteção.			
Tipo de Evento: Não se aplica	Carga Horária: Não se aplica	Tipo de Proteção: Não se aplica	Alunos Concluintes: Não se aplica
Palavras-chave: jovem, HIV, AIDS, TARV			
<p>Resumo: A taxa de prevalência da infecção pelo HIV na população que se encontra na fase da juventude, compreendida entre 15 e 24 anos, apresenta tendência de aumento nos últimos 10 anos. Até 2013, foram notificados um total de 72.196 jovens com a aids no Brasil. A partir da descoberta da terapia antirretroviral e a implementação de estratégias, pelo Ministério da Saúde do Brasil, para a prevenção de novos casos de infecção pelo HIV e redução dos agravos da epidemia, houve uma redução da morbidade e da mortalidade. Com isso tem-se um novo momento da epidemia da aids, possibilitando que os jovens convivam com uma doença que possui tratamento específico, sem terem passado pela fase da alta letalidade que marcou o início da epidemia. No entanto, a realização do tratamento com antirretrovirais apresenta características das faixas etárias, as quais precisam ser consideradas no que diz respeito à forma em que ocorreu a transmissão e idade em função das possíveis consequências para as condições clínicas, imunológicas, culturais e também do modo de vida de cada jovem infectado. Nesse contexto, tem-se como objetivo compreender o significado da terapia antirretroviral para o HIV, na vivência dos jovens. Investigação qualitativa, fenomenológica, fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger. Participarão dessa investigação jovens de 15 à 24 anos, 11 meses e 29 dias que estão realizando o tratamento com ARV à pelo menos três meses no Ambulatório de Doenças Infecciosas Adulto ou Pediátrico. Serão excluídos os jovens que apresentarem alguma limitação cognitiva e mental e os que não sabem do diagnóstico do HIV. A produção dos dados será por meio da entrevista fenomenológica e ocorrerá no referendo ambulatorial de dezembro de 2014 a maio de 2015, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria. O número de jovens que participará do estudo não será determinado, pois em fenomenologia o critério que expressa o encerramento das entrevistas é a convergência e suficiência dos significados expressos nos discursos, possibilitando o desvelamento fenômeno. A análise dos dados está fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico heideggeriano que compreende dois momentos metodológicos, a compreensão vaga e mediana, e hermenêutica. Serão observados os aspectos éticos conforme a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. As contribuições para a área da saúde e para a enfermagem poderão implicar na prática de assistência a esta população.</p>			
Observação: Será iniciada a fase de coleta de dados após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.			
Participantes			
Matrícula Nome	Vínculo Institucional	Função	Bolsa
201460814 ÉRIKA EBERLINE PACHECO DOS SANTOS	Aluno de Pós-graduação	Participante	
2053128 STELA MARIS DE MELLO PADOIN	Docente	Orientador	
<i>Sandra Garcia</i>			
Valéria Gantet			
Chefe de Gabinete de Projetos			
SIAPE: 2024876			
			Página: 1

ANEXO F – REGISTRO NO DEPARTAMENTO DE GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA – GEP/HUSM



**Gerência de Ensino e Pesquisa
do Hospital Universitário de Santa Maria**

FOLHA DE REGISTRO E ACOMPANHAMENTO DE PROJETOS

Nº Inscrição GEP: 128, 2014 Data: 24/11/2014

Pesquisador: Stela Maria de Mello Padoa Função: Professor Adjunto

SIAPE: 2093128 Telefone: 3220-6938 Unidade/Curso: Departamento E-mail: stela.maria-padoa@hufsm.com

Título: Significado do tratamento antiretroviral para jovens que vivem com HIV

TIPO DE PROJETO: Pesquisa Extensão Institucional

FINALIDADE ACADÊMICA: TCC Especialização Dissertação Tese Outro

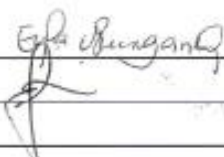

TIPO DE PESQUISA: Inovações Tecnológicas em Saúde Operacional Clínica Básica
 Políticas Públicas de Saúde

FONTE DE FINANCIAMENTO: Recursos Próprios HUSM Agência Pública de fomento nacional
 Agência Pública de fomento internacional Indústria Farmacêutica

OBS: A fonte de financiamento da pesquisa deverá estar claramente definida no projeto. Caso haja custos para o HUSM a forma de ressarcimento deverá estar definida no projeto e com o setor envolvido.



 Pesquisador Responsável
 Dr. Stela Maria de Mello Padoa
Avaliação e Aprovação Setorial
 CCS - UFSM

Atenção Chefia: favor ler o projeto e avaliar as condições de realização no Setor antes de assinar.

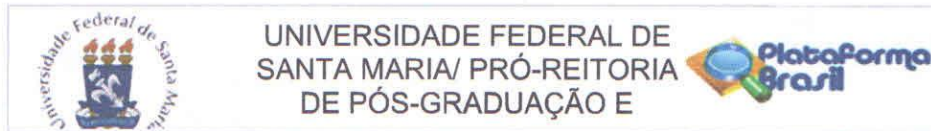
Setores envolvidos	Concorda com o projeto	Assinatura e carimbo dos responsáveis
Ambulatório de Doenças Infecciosas Adultas	<input checked="" type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input checked="" type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	 Vânia Durgante Enfermeira - EMTN COREN 29887
Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input checked="" type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	 Dra. Sônia de Sá Pediatra CRM 16495 Registro P. de Saúde em SP nº 19443 nº 1238243/SP

PARECER COMISSÃO CIENTÍFICA GEP: APROVADO Data: 25/11/2014

PARECER DO CEP: _____ Data: 25/11/2014


 Profª Sônia de Sá
 Chefe da Divisão de Enfermagem
 HUSM - EBSERH
 COREN 56.571

ANEXO G – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA – CEP/UFSM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Significado do tratamento antirretroviral para jovens que vivem com HIV

Pesquisador: Stela Maris de Mello Padoin

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 39430314.5.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 909.983

Data da Relatoria: 08/12/2014

Apresentação do Projeto:

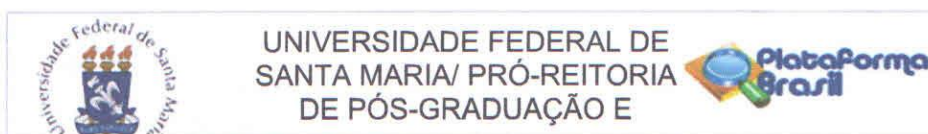
"Investigação qualitativa, fenomenológica, fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger. Participarão dessa investigação jovens de 15 à 24 anos 11 meses e 29 dias que estão realizando o tratamento com ARV à pelo menos três meses no Ambulatório de Doenças Infecciosas Adulto ou Pediátrico.

Serão excluídos os jovens que apresentarem alguma limitação cognitiva e mental e os que não sabem do diagnóstico do HIV. A produção dos dados será por meio da entrevista fenomenológica e ocorrerá no referido ambulatório de dezembro de 2014 a maio de 2015, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria.

O número de jovens que participarão do estudo não será determinado, pois em fenomenologia o critério que expressa o encerramento das entrevistas é a convergência e suficiência dos significados expressos nos discursos, possibilitando o desvelamento do fenômeno.

A análise dos dados está fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico heideggeriano que compreende dois momentos metódicos, a compreensão vaga e mediana, e hermenêutica."

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 909.983

Objetivo da Pesquisa:

"Compreender o significado da terapia antirretroviral para o HIV na vivência dos jovens."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Considerando a possibilidade de riscos quanto à dimensão física, moral, intelectual, social ou cultural, os quais que podem ser despertados com a realização da entrevista, as equipes do serviço serão solicitadas para prestar assistência aos participantes se necessário, conforme o acordo previamente preestabelecido entre a pesquisadora e as equipes."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados de modo suficiente.

Recomendações:

Veja no site do CEP - <http://w3.ufsm.br/nucleodecomites/index.php/cep> - na aba "orientações gerais", modelos e orientações para apresentação dos documentos. Acompanhe as orientações disponíveis, evite pendências e agilize a tramitação do seu projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Situação do Parecer:

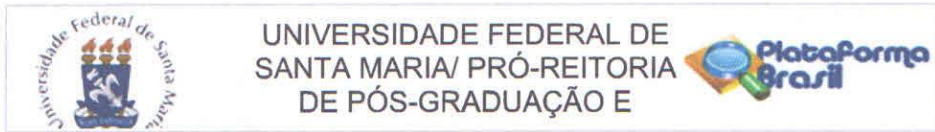
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 909.983

SANTA MARIA, 11 de Dezembro de 2014

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com