

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

**SER-ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS EM SEU
COTIDIANO TERAPÊUTICO: PERSPECTIVAS PARA
O CUIDADO DE ENFERMAGEM**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

ALINE CAMMARANO RIBEIRO

Santa Maria, RS, Brasil

2011

SER-ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS EM SEU COTIDIANO TERAPÊUTICO: PERSPECTIVAS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM

ALINE CAMMARANO RIBEIRO

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração: Cuidado, Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde, Linha de pesquisa: Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Enfermagem**

Orientadora: Profa. Dra. Stela Maris de Mello Padoin

Santa Maria, RS, Brasil

2011

R484s Ribeiro, Aline Cammarano

Ser-adolescente que tem HIV/AIDS em seu cotidiano terapêutico: perspectivas para o cuidado de enfermagem / por Aline Cammarano Ribeiro. – 2011.
99 f. ; 30 cm

Orientador: Stela Maris de Mello Padoin

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS, 2011

1. Enfermagem 2. Enfermagem pediátrica 3. Saúde do adolescente 4. Cuidados de enfermagem 5. Síndrome da imunodeficiência adquirida 6. HIV 7. AIDS
I. Padoin, Stela Maris de Mello II. Título.

CDU 616.98:578.828

Ficha catalográfica elaborada por Cláudia Terezinha Branco Gallotti – CRB 10/1109
Biblioteca Central UFSM

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

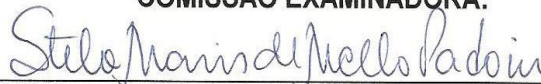
**A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado**

**SER-ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS EM SEU COTIDIANO
TERAPÊUTICO: PERSPECTIVAS PARA O CUIDADO DE
ENFERMAGEM**

elaborada por
Aline Cammarano Ribeiro

Como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

COMISSÃO EXAMINADORA:



Profª Dra Stela Maris de Mello Padoin

(Presidente/Orientadora)

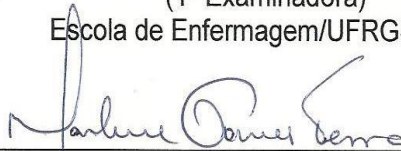
Departamento de Enfermagem/UFSM – RS



Profª Dra Maria da Graça Corso da Motta

(1ª Examinadora)

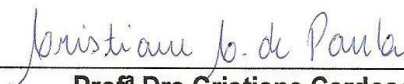
Escola de Enfermagem/UFRGS – RS



Profª Dra Marlene Gomes Terra

(2ª Examinadora)

Departamento de Enfermagem/UFSM – RS



Profª Dra Cristiane Cardoso de Paula

(Suplente)

Departamento de Enfermagem/UFSM – RS

Santa Maria, 12 de janeiro de 2011.

***Com muito amor
dedico este estudo aos meus pais,
que me incentivam na busca dos
meus sonhos com possibilidades de vir-a-ser no mundo.
Hoje vibramos juntos com mais esta conquista.***

AGRADECIMENTOS INSTITUCIONAIS

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.

À Zeli, sempre muito atenciosa junto à secretária do PPGEnf.

Ao Programa de Apoio a Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais (REUNI), pela concessão da bolsa de mestrado, que me oportunizou dedicação exclusiva nas atividades inerentes ao mestrado.

Ao Serviço de Doenças Infecciosas Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), as enfermeiras Tokiko Kimura, Izabel Cristina Hoffmann, médica Maria Clara Valadão, a secretária Neiva e demais profissionais da equipe.

Ao Serviço de Doenças Infecciosas Adulto do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), em especial as enfermeiras Vânia Lúcia Durgante, Janete Maria Denardin e a secretária Lauren.

Ao Serviço de Doenças Infecciosas Obstétrico do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

À farmacêutica Cláudia Sala Andrade responsável pela Unidade Dispensadora de Medicação do HUSM.

Ao Serviço de Arquivo Médico e Estatística do HUSM.

À Banca Examinadora, por aceitar o convite, e fazer parte desta etapa tão importante para este estudo.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Nesta caminhada aprendi muito, cresci com os desafios, conheci pessoas especiais e fortaleci laços fundamentais no meu existir. Percebi coisas que até então não havia percebido... Este momento especial em minha vida, repleto de emoções, se mistura no meu ser Aline... Assim, só tenho a agradecer...pois se este momento chegou é porque encontros, amizades, abraços, conversas e lágrimas foram conforto e ao mesmo tempo força que permitiram a concretização deste estudo. Estudo finalizado, mas que abre possibilidades de cada vez mais olharmos para o adolescente que tem HIV/aids como um ser-aí-no-mundo.

*Tudo que vivi, aprendi, senti, fui... levo comigo... **Assim Agradeço...***

A Deus, pois tudo que acontece em minha vida tem a presença Dele, Ele me acompanha e me dá sinais, embora algumas vezes eu demore a enxergar.

Aos meus pais. Minha mãe, minha companheira nos estudos filosóficos, que participa efetivamente de meus estudos desde pequena, preocupando-se com minha formação, sempre me mostrando os grandes valores e princípios que o ser humano deve levar consigo... Ao meu pai que me ajudou e me acalmou quando necessário, aconselhando-me sobre a humildade, fundamental para o meu crescer, o meu viver... Vocês são o meu alicerce!

À minha irmã e amiga pelas conversas, pelo apoio constante, “bastante” paciente comigo durante esses anos, sempre acreditando em mim, me incentivando em tudo que eu acreditava, e muitas vezes me ajudando a compreender aquilo que eu não conseguia compreender... Te Amo.

À minha família, agradeço a todos pela torcida, em especial à minha vó Acir, que não está mais aqui neste mundo terreno, levo comigo o exemplo de mulher batalhadora e determinada.

Aos adolescentes, que permitiram a concretização deste trabalho com suas falas, seus medos, seus silêncios, seus sonhos e fortaleceram em mim o desejo de continuar me aprimorando para melhor compreender e contribuir de modo significativo com um “modus vivendi” mais acolhedor, mais alentador.

À minha orientadora Stela Maris de Mello Padoin, lembro do nosso primeiro encontro, a partir daquele momento tornou-se minha amiga, mãe, orientadora,

mestre. Marcou minha vida, me ajudou a ser mais do que pensei que podia ser, muitas vezes me deu pistas, mas nunca tirou minhas possibilidades de descobrir o meu caminho. Agradeço também pelo acolhimento tão carinhoso de sua família...Ailson, Junior, Letícia, João Pedrinho, Isa, Santa, pessoas especiais, que me fizeram sentir pertencente à família. Minha gratidão. Obrigada por tudo!

À professora e amiga Cristiane Cardoso de Paula, ser humano encantador e profissional admirável. Obrigada por cada palavra de ensinamento, com seu olhar meigo apontava perguntas e questionamentos. Por cada abraço carinhoso, pela sua delicadeza de ser. Agradeço ao seu esposo Alexandre que junto a Cris, me acolheram em seu lar de maneira tão atenciosa e carinhosa, me proporcionado passeios lindíssimos na Cidade Maravilhosa do Rio de Janeiro. E ao tão amado Gabriel que, dentro da barriga de sua mamãe, já se fazia presente. Hoje mais presente ainda, trazendo muitas alegrias a todos nós.

À professora Marlene Gomes Terra, por cada abraço, conversas, suas palavras iluminadas sempre me tocaram muito, um ser humano que tive a felicidade de conhecer.

À professora Eliane Tatsch Neves, que me acompanhou durante todos esses anos na Universidade, me ajudou muito, tenho grande admiração pela profissional que é.

À professora Maria da Graça Corso Motta, por ter me proporcionado momentos de construção valiosos, nas duas disciplinas como aluna especial e participante do Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDAS/UFRGS).

Ao meu grande amigo Marcelo Padoin, obrigada pelas “preciosas dicas” pelas conversas, pela parceria. Foste essencial para a concretização desta pesquisa e para o meu crescimento acadêmico.

Às amigas especiais: Graciele Linch, Mariam Gonçalves e Letícia Vieira, incansáveis, sempre me incentivando, confiando, acreditando em mim todo tempo, com muita amizade e profissionalismo. Nunca deixaram de ser críticas quando foi necessário, falando o que eu precisava ouvir muitas vezes.

À amiga Dilce do Carmo, pelas conversas de conforto, risadas, e discussões

heideggerianas, pessoa maravilhosa, de um humor contagiante.

À grande família Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Família e Sociedade (PEFAS/UFSM), cada um foi essencial nesta caminhada, aprendi muito com todos: Tassiane Langendorf, Cintia Mutti, Érika Eberlline Pacheco dos Santos, Marcelo Ribeiro Primeira, Lidiane da Cruz Tolentino, Renata Bubadue, Caroline Sissy Tronco, Crhis Netto de Brum, Samuel Zuge. Obrigada por compartilharem comigo conhecimentos, produções, risadas, ansiedades... Mas sempre com o foco e compromisso com nossa área de Enfermagem.

Às colegas do curso de mestrado da UFSM, agradeço pelo convívio, amizade, discussões e estudos compartilhados.

Às colegas do Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDAS/UFRGS) e das disciplinas, obrigada pelos momentos de trocas de experiências e conhecimentos compartilhados, foi muito importante no meu processo contínuo de aprendizagem e crescimento profissional.

Agradeço a todos que, embora não mencionados, estão guardados no meu coração, pois de alguma forma passaram pela minha vida e contribuíram para a construção de quem sou hoje.

*“Uma parte de mim é todo mundo:
outra parte é ninguém: fundo sem fundo.
Uma parte de mim é multidão:
outra parte estranheza e solidão.
Uma parte de mim pesa, pondera: outra parte delira.
Uma parte de mim é permanente: outra parte se sabe de repente.
Uma parte de mim é só vertigem: outra parte, linguagem...”*

(Ferreira Gullar)

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

SER-ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS EM SEU COTIDIANO TERAPÊUTICO: PERSPECTIVAS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM

AUTORA: ALINE CAMMARANO RIBEIRO
ORIENTADORA: STELA MARIS DE MELLO PADOIN
Local e Data da Defesa: Santa Maria, 12 de janeiro de 2011

Considerações Iniciais: A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) caracterizam-se por sua condição crônica, pela necessidade de acompanhamento clínico e terapêutico permanente. Nesse contexto, estão os adolescentes que têm HIV/aids, vivendo nessa condição. **Objetivo:** compreender o cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/aids. **Método:** Tipo de estudo com abordagem qualitativa de natureza fenomenológica, pautada no referencial teórico filosófico metodológico de Martin Heidegger. Após a aprovação pelo Comitê de Ética deu-se a entrevista fenomenológica, desenvolvida com 16 adolescentes que conheciam seu diagnóstico e eram assistidos em serviço de referência, o Hospital Universitário de Santa Maria/RS/Brasil. As entrevistas foram realizadas no período de dezembro de 2009 a maio de 2010. **Resultados:** na análise compreensiva, o adolescente se mostra como quem tem uma vida normal. Em seu dia a dia vai à escola, a festas, joga vídeo game, conversa com os amigos; a diferença é ter o vírus e ter de tomar os remédios, por isso precisa cuidar-se para a doença não progredir. Alimenta-se bem e faz exercícios. Quando gestante, toma remédio por causa do nenê. E, quando mãe, leva seu filho às consultas. Só a família sabe de sua doença, mais ninguém, devido ao preconceito. A família, especialmente a mãe, o ajuda no tratamento e conversa com ele sobre questões da adolescência. Na análise interpretativa, mostra-se na cotidianidade. Em suas relações na escola, amigos e festas apresenta-se como ser-com-o-outro, em que há o com-partilhar das presenças em seus modos de ser-no-mundo permeado pelo falatório e pela impessoalidade. Esse adolescente em seu existir mantém-se na ocupação com a síndrome, tem que se cuidar, tomar remédios, ir as consultas. Como uma disposição o modo do temor emerge de vivências com a discriminação. Tais circunstâncias decorrem da facticidade presente em suas vidas. A solicitude faz-se presente em seu cotidiano de alguma forma, pois, na maioria das vezes, necessita de seu familiar para ajudar em seu tratamento e conversar com ele. **Considerações finais:** A enfermagem junto à equipe de saúde tem o compromisso de proporcionar espaços para o adolescente, pois esse possui necessidades inerentes ao viver dessa fase somada à sua condição sorológica. Ele vivencia em seu cotidiano terapêutico as questões que envolvem a facticidade da doença, mas também se mostra em seu existir para além da doença. A partir do olhar compreensivo, emerge a possibilidade do cuidado de enfermagem pautado na dialogicidade não só com o adolescente no modo autêntico, mas também com sua família. Mediando-se a interação de um com o outro, é possível tornar o adolescente protagonista de seu cuidado permanente. **Palavras-Chave:** síndrome da imunodeficiência adquirida; HIV; saúde do adolescente; enfermagem pediátrica; cuidados de enfermagem.

ABSTRACT

Master's Dissertation
Post-graduation Program in Nursing
Universidade Federal de Santa Maria

BEING-ADOLESCENT WHO HAS HIV/AIDS IN ONE'S THERAPEUTIC DAILY LIFE: PERSPECTIVES FOR THE NURSING CARE

MASTER CANDIDATE: ALINE CAMMARANO RIBEIRO

ADVISOR: STELA MARIS DE MELLO PADOIN

Place and presentation date: Santa Maria, January, 11 2011.

Initial Considerations: The infection by human immunodeficiency virus (HIV) and acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) is characterized by their chronic condition in need of clinical and therapeutic standing. In this context, there are adolescents who have HIV/AIDS, living with this condition. **Objective:** To understand the routine treatment of adolescents who have HIV/AIDS. **Method:** Qualitative research with a phenomenological approach, based on Martin Heidegger's theoretical and methodological frameworks. After approval by the Ethics Committee of the institution, phenomenological interviews were conducted with 16 adolescents who knew their diagnosis and were assisted in a reference hospital, the University Hospital of Santa Maria/RS/Brazil. It was held from December 2009 to May 2010. **Results:** Through comprehensive analysis, teenagers show an ordinary lifestyle. Their daily activities include going to school, partying, playing video games, chat with friends, the difference is to have the virus and having to take medication, taking care of oneself so the disease doesn't progress. Oneself feeds well and exercise. When pregnant, they take medicine because of the baby. And, when mother, takes her child to medical appointments. Illness is known only by oneself family, because other people can be biased. The family, especially one's mother, helps to treat and talk to one about issues of adolescence. In the interpretative analysis, it's shown in everyday life. In their relationships at school, friends and party presents oneself as being-with-the-other, where there is a share-with attendance in their ways of being-in-the-world permeated by the hype and the impersonality. This teen remains in occupation with the syndrome, and mood of fear emerges from experience and life experiences with discrimination to people who have AIDS, these ways of existing stem from this facticity. Solitudes presents itself in their everyday life somehow, because, most of the time, there's a need for a family member to help them taking medicine and talking about it. **Final Considerations:** The nurses and the health team are committed to provide spaces for adolescents, because they have needs that are inherent from living this phase, added to their serological status. Oneself experiences in their daily therapeutic issues involving the facticity of the disease, but also shows up in one's existence beyond the disease. From the knowing look, it emerges the possibility of nursing care guided by the dialogue not only with the teen in an authentic way, but also with his family. Mediating the interaction of one with another, you can make the teenage protagonist of his permanent care. **Keywords:** acquired immunodeficiency syndrome, HIV, adolescent health, pediatric nursing care nursing.

RESUMEN
 DISERTACIÓN DE MAESTRAZGO
 PROGRAMA DE POS GRADUACIÓN EN ENFERMERIA
 UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA (UFSM)

**SER-ADOLESCENTE QUE TIENE VIH/SIDA EN SU COTIDIANO TERAPÉUTICO:
 PERSPECTIVAS PARA EL CUIDADO DE ENFERMERÍA**

Autora: Aline Cammarano Ribeiro

Orientadora: Stela Maris de Mello Padoin

Local y Fecha de la Defensa: Santa Maria, 12 de enero de 2011

Consideraciones iniciales: La infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) se caracteriza por su condición crónica de necesidad de acompañamiento clínico y terapéutico permanente. En ese contexto están los adolescentes que tienen VIH/Sida, viviendo en esa condición. **Objetivo:** comprender el cotidiano terapéutico del adolescente que tiene VIH/SIDA. **Método:** investigación con abordaje cualitativo de naturaleza fenomenológico, pautado en el referencial teórico filosófico metodológico de Martin Heidegger. Tras la aprobación por el Comité de Ética de la institución se dio la entrevista fenomenológica, desarrollada con 16 adolescentes que conocían su diagnóstico y eran asistidos en servicio de referencia, el Hospital Universitario de Santa Maria/RS/Brasil. Fue realizada en el período de diciembre de 2009 a mayo de 2010. **Resultados:** en el análisis comprensivo el adolescente se muestra como quien tiene una vida normal; en su cotidiano va a la escuela, a las fiestas, juega videojuegos, charla con los amigos; la diferencia está en tener el virus y tener de tomar los medicamentos, por ello necesita de cuidados para que la enfermedad no avance. Se alimenta bien y hace ejercicios. Cuando gestante, toma remedio por causa del bebé. Y, cuando madre, lleva su hijo a las consultas. Sólo la familia sabe de su enfermedad, nadie más, debido al prejuicio. La familia, especialmente la madre, le ayuda en el tratamiento y habla con él sobre cuestiones de la adolescencia. En el análisis interpretativo se muestra en la cotidianidad. En sus relaciones en la escuela, amigos y fiestas se presenta como *ser-con-el-otro*, en que hay el *compartir* de las presencias en sus modos de *ser-en-el-mundo* permeado por la habladería y por la impersonalidad. Ese adolescente se mantiene en la ocupación con el síndrome, y el modo del temor emerge de experiencias y vivencias con la discriminación a personas que tienen el sida, esas maneras de existir derivan de tal facticidad. La solicitud se hace presente en su cotidiano de alguna forma, pues en la mayoría de las veces necesita de su familiar para ayudar en su tratamiento y conversar con él. **Consideraciones finales:** La enfermería junto al equipo de salud tiene el compromiso de proporcionar espacios para el adolescente, una vez que ese posee necesidades inherentes al vivir de esa fase, sumada a su condición serológica. Él vivencia en su cotidiano terapéutico las cuestiones que involucran la facticidad de la enfermedad, pero también se muestra en su existir para más allá de la enfermedad. A partir de la mirada comprensiva, emerge la posibilidad del cuidado de enfermería pautado en la dialogicidad no sólo con el adolescente en el modo auténtico, sino también con su familia. Mediando la interacción de un con el otro es posible transformar el adolescente protagonista de su cuidado permanente. **Palabras clave:** Síndrome de la inmunodeficiencia adquirida; VIH; Salud del adolescente; Enfermería pediátrica; Cuidados de enfermería.

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1 – Carta de Aprovação do Comitê de Ética da UFSM.....	90
Anexo 2 – Termo de Consentimento Livre Esclarecido 1	91
Anexo 3 – Termo de Consentimento Livre Esclarecido 2	92
Anexo 4 – Termo de Assentimento.....	93
Anexo 5 – Termo de Confidencialidade, Privacidade e Segurança dos Dados.....	94
Anexo 6 – Quadro Cromático.....	95

SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	16
1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	23
1.1 VULNERABILIDADES DOS ADOLESCENTES PARA O HIV/AIDS	23
1.2 VIVÊNCIAS DOS ADOLESCENTES QUE TÊM HIV/AIDS.....	30
1.3 A SAÚDE DOS ADOLESCENTES QUE TÊM HIV/AIDS: BASES POLÍTICAS E PERSPECTIVAS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM.....	36
2 REFERENCIAL TEÓRICO-FILOSÓFICO-METODOLÓGICO DE MARTIN HEIDEGGER	43
3 DESCRIÇÃO DA ETAPA DE CAMPO	48
3.1 CENÁRIO DA PESQUISA	48
3.2 DEPOENTES DA PESQUISA	48
3.3 QUESTÕES ÉTICAS	49
3.4 APROXIMAÇÃO AO CENÁRIO E A AMBIENTAÇÃO	51
3.5 A PRODUÇÃO DOS DEPOIMENTOS	52
3.6 A HISTORIOGRAFIA DOS DEPOENTES.....	55
4 ANÁLISE COMPREENSIVA.....	58
5 ANÁLISE INTERPRETATIVA.....	67
5.1 A IMPESSOALIDADE COMO MODO DE SER DO ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS	68
5.2 A FACTICIDADE E OCUPAÇÃO DO ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS	70
5.3 A TEMOROSIDADE NO COTIDIANO DO ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS	72
5.4 SER-COM DO ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS EMERGE A SOLICITUDE DA FAMÍLIA ...	74
CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
REFERÊNCIAS.....	82

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

As inquietações acerca da problemática do adolescente que tem HIV/aids¹ surgiram de vivências e experiências oriundas da participação em projetos de extensão e pesquisa na Universidade Federal de Santa Maria-UFSM. Tais ações de extensão foram fundamentais, entre elas destaca-se o projeto Lúdico e Educação: uma proposta para humanizar o cuidado de enfermagem às crianças que convivem com HIV/aids. Esse é um espaço que promove a interação entre as crianças e a construção de uma imagem hospitalar acolhedora, por meio de atividades lúdicas, denominado pelas crianças de “Cantinho Mágico” (PADOIN et al., 2010).

Esse projeto é desenvolvido concomitante ao projeto de extensão Acompanhamento multidisciplinar de crianças que convivem com HIV/aids e seus familiares e/ou cuidadores, denominado pelos familiares de “Grupo Anjos da Guarda”. Espaço mediado pelo diálogo entre o cuidador profissional no hospital e o cuidador familiar no domicílio, possibilitando o compartilhar de vivências, necessidades e dúvidas dos participantes do grupo. Ambos os projetos são desenvolvidos no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), na UFSM (PADOIN et al.; 2010, PAULA; SCHAURICH, 2006).

Outra experiência foi a participação no projeto de pesquisa denominado Impacto da adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes na perspectiva da família da criança e do adolescente nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria/RS. Parceria que ocorreu entre a Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e o Departamento de Enfermagem da UFSM (MOTTA et al., 2009).

Durante essas vivências e experiências observou-se a invisibilidade desses adolescentes no serviço de acompanhamento ambulatorial pediátrico. Tendo em vista que eles se encontram nesse espaço de atendimento, entre as crianças, e ainda, alguns adolescentes realizam acompanhamento no ambulatório de infectologia junto com os adultos. Além disso, os profissionais encontram-se despreparados e faltam espaços para desenvolver consultas individuais e em grupo.

¹ Na língua portuguesa, a palavra tem três formas: SIDA, AIDS e aids. Nesta pesquisa optou-se pela terceira forma, que é tomada como substantivo que remete ao contexto da epidemia, não somente a sigla de uma doença (HOUAISS, 2001).

Percebeu-se então, a necessidade de caracterizar os adolescentes com aids na faixa etária de 10 a 19 anos de idade e, para tanto, foi desenvolvida uma pesquisa quantitativa com uma população de 39 adolescentes, a partir do cadastro na Unidade Dispensadora de Medicamentos e do Ambulatório de Infectologia. Essa pesquisa foi documental, realizada em prontuários e resultou na caracterização dos adolescentes com aids, sendo identificado o registro de três óbitos no período estudado 1980-2009.

No mesmo estudo, têm-se como resultados que 48,72% dos adolescentes com aids são procedentes do município de Santa Maria e os demais são de municípios da região circunscrita. São do sexo feminino 56,41%, e estão na faixa etária de 10 a 12 anos, 61,54 %. Quanto à categoria de exposição, em 61,54% foi transmissão vertical do HIV; em 64,10% o diagnóstico laboratorial ocorreu na infância (RIBEIRO et al., 2010a).

Os resultados dessa pesquisa apontaram a fragilidade clínica dos adolescentes pelo comprometimento imunológico, vulnerabilidade às doenças oportunistas, necessidade de seguimento clínico e laboratorial permanentes, adesão ao tratamento, efeitos adversos e falhas terapêuticas.

A partir desses, evoca-se a importância de criar ou adaptar espaços nos serviços de saúde para atender as demandas específicas da condição sorológica e da fase de crescimento e desenvolvimento própria da adolescência. Tais questões são parte das vivências e experiências dos adolescentes associadas à epidemia e vão configurar um cotidiano terapêutico.

Nesse estudo o cotidiano terapêutico de adolescentes que têm HIV/aids é considerado a partir de suas vivências e experiências, as quais perpassam a condição de cronicidade da doença e fragilidade clínica. Essas vivências decorrem do uso de medicamentos de modo permanente, da frequência as consultas, da realização de exames de rotina e da maneira como isso ira repercutir na vida do adolescente e na assistência a sua saúde.

Com isso, há a necessidade de estratégias que possibilitem uma assistência de maneira singular e integral aos adolescentes que têm HIV/aids, para que desenvolvam o cuidado de si. Assim, vislumbra-se que o adolescente encontre na Enfermagem apoio e a tenha como uma das referências nos serviços de saúde.

Nesse sentido, o desenvolvimento do cuidado integral soma-se a prerrogativa expressa na legislação brasileira, no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)

(BRASIL, 2008). E, ainda, com maior especificidade à população de adolescente, o documento do Ministério da Saúde, Marco legal: saúde um direito de adolescentes (BRASIL, 2005) também a assistência de maneira integral aos adolescentes.

Na esfera estadual, tem-se a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens (RIO GRANDE DO SUL, 2010), a qual, nesse momento, está sendo discutida e implantada e, no município de Santa Maria, a política para o adolescente está sendo elaborada a partir da estadual. Todas evidenciam as pluralidades e as vulnerabilidades dessa população.

No que se refere aos adolescentes que têm HIV/aids, tais considerações estão apontadas no Manual de Rotinas para Assistência a Adolescentes Vivendo com HIV/Aids (BRASIL, 2006) e no consenso de Recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados (BRASIL, 2009).

O manual expressa a necessidade de implementar ações de intervenção preventiva e clínica de qualidade, associadas às necessidades desse grupo populacional de forma mais efetiva, integral e participativa. Esse apresenta uma abordagem social mediada pela participação da escola, da família e da comunidade, fundamental na intervenção de medidas e ações no processo de crescimento e o desenvolvimento saudável dos adolescentes vivendo com HIV/aids.

Destaca-se que o manual e o consenso direcionam-se para as questões clínicas do adolescente vivendo com HIV/aids como: o uso da terapia antirretroviral (TARV) e sua adesão; efeitos adversos do tratamento; dificuldade de lidar com a natureza crônica da doença, profilaxia das infecções oportunistas e o acompanhamento clínico e laboratorial dos adolescentes (BRASIL, 2006; 2009).

Implicam nesse acompanhamento algumas particularidades referentes à forma e também à idade que ocorreu a aquisição do vírus. Uma vez que essas estarão influenciando em suas condições clínicas e históricas do tratamento, imunológicas, psicossociais e culturais (BRASIL, 2009).

Então, tem-se um paradoxo do desenvolvimento do adolescente *versus* o processo de saúde e doença. Diante das características dessa fase, o adolescente busca sua identificação, entre elas, como ser sujeito nos grupos sociais, ser independente em suas ações, porém com a doença (PAULA, 2007; 2008).

Deste modo, observou-se nas pesquisas² na temática de adolescentes que têm HIV/aids que a maioria dessas se voltam para a dimensão social com foco nas relações interpessoais, na revelação do diagnóstico, na gestação e no crescimento e desenvolvimento (THIENGO; OLIVEIRA; RODRIGUES, 2005, MARQUES et al., 2006; PAIVA; GALVÃO, 2006; LIMA; PEDRO, 2008).

Na mesma temática algumas produções científicas de dissertações e teses apontam questões como: o adolescer com aids; questões de sexualidade; as vivências dos adolescentes em relação a adesão ao tratamento; o movimento de transição das crianças infectadas por transmissão vertical do HIV para a adolescência (TAVARES, 2003; LIMA, 2006; MESSIAS, 2007; NEVES, 2008; KOURROUSKI, 2008; PAULA, 2008).

No estudo de Tavares (2003), tem-se a experiência de adolescer com aids centrado nas interações sociais, esses apontam dificuldade de expressar a compreensão sobre o diagnóstico, de revelar seus pensamentos, os comportamentos e as perspectivas de vida que constroem para si, e ainda refere o tratamento como limitação no cotidiano. No estudo de Lima (2006), o adolescente não revelou uma preocupação explícita em relação às informações sobre sexualidade, mesmo diante das modificações dessa fase.

Ainda no que se refere ao exercício da sexualidade de adolescentes que têm HIV/aids, Neves (2008) apresentou como resultados que os adolescentes são negligentes consigo e com outros, pois, apesar de já terem ouvido falar sobre o uso de preservativos, não o utilizam na maioria das relações sexuais.

Foi observado na pesquisa de kourrouski (2008) que os adolescentes procuram viver e sentirem-se normais como seus pares. Os adolescentes sonham com um futuro, incluindo casamento e filhos. Mencionam dificuldades com a terapêutica medicamentosa, seja pelo sabor desagradável dos medicamentos ou pela lembrança da doença, mas referem a importância e os benefícios dos antiretrovirais. No mesmo estudo tem-se a adesão ao tratamento com algumas

² Foi desenvolvida uma busca da produção na temática do HIV e da AIDS na adolescência. Nas bases de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS): *Medical line* (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Banco de Dados da Enfermagem (BDENF) e nos portais: *Scientific Eletronic Library Online* (SCIELO); Banco de Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal em Nível Superior (CAPES), e nos catálogos do Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem da Associação Brasileira de Enfermagem CEPEn/ABEN. Foram utilizadas as palavras "HIV" or "AIDS" and "adolescente" or "adolescentes", publicados no período de 1983 a 2009. Considerou-se este recorte temporal pelo primeiro caso de aids pediátrico notificado no Brasil (RIBEIRO et al, 2010b).

dificuldades relacionadas ao estigma e discriminação que a doença traz.

Percebe-se, então, que a dimensão social é frequente nesses estudos e apresentam um direcionamento para as questões assistenciais o que vem acompanhando as mudanças do perfil da epidemia. Entretanto, dar-se-á destaque aos estudos na dimensão existencial, mesmo que ainda representem pouca expressão no quantitativo das produções, esses apresentam relevante contribuição para a área da saúde e enfermagem, fornecendo subsídios para refletir a prática de cuidar do outro.

Estudo de doutorado em enfermagem busca compreender as possibilidades de cuidado de si do ser-adolescente que tem aids, no movimento de transição das crianças infectadas por transmissão vertical do HIV para a adolescência. Esse apresentou como resultados que o ser-adolescente se anuncia e se reconhece como adolescente e, às vezes, ainda quer ser criança. Relaciona-se com familiares e amigos e mantém atividades do dia a dia e lazer. Compreende-se como sendo normal, apesar do vírus. Cuidar de si é algo que tem que fazer e precisa querer fazer (PAULA, 2008).

Outro estudo de doutorado na dimensão existencial com adolescente na área de psicologia teve como objetivo compreender como é para o jovem viver e crescer com HIV/aids, sendo jovens infectados pela transmissão vertical. Os resultados mostraram que a maioria traz a angústia da morte como uma constante, devido a sua condição sorológica, ainda vive o medo de serem rejeitados por amigos e parceiros ao revelarem seu diagnóstico (BARICCA, 2005).

Assim, percebe-se que enfermagem tem encontrado na fenomenologia os caminhos para o seu fazer e pensar, um saber de compreensão, que não está na obviedade, mas está relacionado aos fenômenos humanos. A enfermagem toma parte das questões existenciais dos seres humanos que cuida, a qual tem na fenomenologia uma importante contribuição em sua prática profissional, pois vivencia a realidade do cotidiano de quem cuida (TERRA et al., 2008).

Ainda, tem-se observado que o processo saúde e doença, na maioria das vezes, apresenta-se complexo, repleto de questões éticas, as quais expressam as singularidades das pessoas, o que reforça a necessidade da produção de conhecimento voltada para dimensão ética, existencial e dialógica (ALMEIDA et al., 2009).

Assim, diante de vivências e experiências junto com o adolescente que tem HIV/aids, da possibilidade de ampliação da produção do conhecimento e da inquietação que decorre dessa caminhada, buscou-se compreender o cotidiano terapêutico desse adolescente com um olhar fenomenológico.

Tem-se como **objeto de estudo**: o cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/aids. **O objetivo deste estudo**: compreender o cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/aids.

Justifica-se a abordagem fenomenológica neste, pois possibilita compreender o adolescente em seu mundo de significados e sentidos, proporcionando subsídios para os profissionais de saúde desenvolver um cuidado singular e autêntico.

E, utiliza-se o referencial teórico-filosófico-metodológico de Heidegger pois esse busca pela essência do ser, partindo de que o homem é o mundo, e possui seus modos de manifestar-se no *mundo circundante*. Nesse sentido, busca-se *descobrir* algumas facetas do que está *encoberto* no cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/aids. Produzir tal conhecimento, que implique em contribuições nas práticas de intervenção mediadas por ações de cuidado, centradas na promoção e na educação em saúde para o desenvolvimento do cuidado de si.

Nesse sentido, reforça-se a relevância da produção deste conhecimento acerca do cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/aids, visto que esse possui obrigações permanentes devido a sua condição sorológica, da qual ele não pode eximir-se, para não desenvolver morbidades que desencadeiem em uma possível internação hospitalar. Destaca-se que para realizar este acompanhamento clínico, depende de sua vontade e aceitação dessas rotinas, uma vez que essas podem não se apresentarem fáceis, pois há necessidade de cumpri-las continuamente para sua condição clínica manter-se estável.

Assim, considera-se que a Enfermagem pode auxiliar o adolescente em todo seu processo terapêutico, a fim de fortalecer o que já está favorável à sua saúde e minimizar o que pode estar fragilizando. Essa pode proporcionar o *encontro*³ com possibilidades de *estar-com-o-adolescente* e, a partir dessa proximidade genuína, desenvolver ações que possam auxiliar o adolescente em sua condição clínica.

³ *Encontro* são duas ou mais pessoas, que se chocam se defrontam se confortam e se encontram. O homem é sacudido em seu eu no *encontro* com o outro. É somente nesse *encontro* que o homem pode vir a ser ele mesmo, diante do outro que defronta é que vai decidir o que é autêntico em si (CAPALABO, 1996).

Esse compromisso é muito mais do que pensar na doença, mas também olhar para o adolescente como um ser de vontades, desejos, inseguranças e repleto de vivências. Algumas vezes ele pode encontrar esse suporte no âmbito familiar, mas os profissionais necessitam estar atentos para promover um cuidado qualificado voltado para a especificidade de cada adolescente.

A Enfermagem necessita olhar para o adolescente como um ser único, valorizando-o em sua essência, seu vivido na adolescência que poderá repercutir em seus modos de ser no mundo quando adulto.

Neste contexto, amplio o compromisso com o adolescente que tem HIV/aids, pois sua vivência está condicionada à sua condição sorológica, e todas as questões que essa desencadeia em sua vida, pois o mundo apresenta-se, muitas vezes, ríspido, pelo fato dele ter a doença. Nesse sentido, compreender seu cotidiano terapêutico, perceber suas necessidades é um chamamento ao compromisso ético da Enfermagem com o ser.

A partir desta pesquisa, tem-se a possibilidade de adentrar no mundo de significados e sentidos atribuídos pelo adolescente que tem HIV/aids em seu cotidiano terapêutico. De modo que a enfermagem, a qual possui como essência o cuidado com o outro, possa viabilizar um cuidado que se aproxime das necessidades do adolescente que tem HIV/aids.

1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O presente capítulo consiste no que há de científico na temática do Adolescente, suas vulnerabilidades, características dessa fase, a infecção pelo HIV/aids, as bases políticas e perspectivas assistenciais da Enfermagem. Isto nos faz lembrar a *posição prévia*, que Heidegger (2008) denomina *solo de tradição*, é o que chega até nós pela obviedade, em que a interpretação já possui uma posição.

1.1 Vulnerabilidades dos adolescentes para o HIV/aids

Com o desenvolvimento do conceito de adolescência no século XX, consolida-se o reconhecimento das necessidades e características biológicas, psicológicas e sociais dessa população e as implicações para as intervenções (VITALLE; MEDEIROS, 2008).

As mesmas autoras referem que a adolescência é constituída de algumas peculiaridades, tanto no crescimento como no desenvolvimento. O crescimento é caracterizado intensamente pela puberdade, ou seja, maturação sexual, em que ocorrem mudanças físicas, as quais variam de pessoa para pessoa, sendo influenciado por diversos fatores como genéticos, nutricionais, sociais e econômicos, entre outros. No que se refere ao desenvolvimento do adolescente, esse se constitui em um movimento de aquisição de papéis cada vez mais complexos, sendo resultantes da combinação de fatores individuais, sociais, econômicos, políticos, culturais e éticos.

Nesse sentido, diante dessas peculiaridades, faz-se necessário não falar na adolescência, mas das adolescências, pois se caracterizam pela diversidade de contextos, como influências sociais e culturais (BRASIL, 2007). O que não desvaloriza a singularidade da fase, mas permite ser considerada e inserida em uma pluralidade de contextos, os quais são significativos, pois implicam na história e nas maneiras de ser de cada adolescente.

Na área da saúde, a abordagem biológica é centrada nas características e mudanças físicas aceleradas que marcam a puberdade, a qual homogeniza e universaliza essa fase. Porém, percebe-se a necessidade de ampliar esse olhar, pois esse se associa à questão hormonal, gravidez, entre outros, o que fragmenta e

limita o cuidado com o adolescente que vivencia o crescimento e desenvolvimento diferenciado da infância até o desenvolvimento completo do corpo (SOARES, 2009).

O adolescente busca novos papéis no mundo em que vive, porém elabora alguns lutos para chegar à identidade adulta como perda do corpo infantil (o qual muitas vezes pode ser motivo de frustração); perda dos pais na infância (pois os pais até a infância tudo resolvem – passa o surgimento de novos pais, que nesse momento muitas vezes para o adolescente apresentam-se falhos, e não são mais heróis como os da infância); perda da identidade (papéis infantis). O adolescente vivencia novas situações junto às características do seu desenvolvimento psicológico emocional em que se destacam: a busca de si mesmo e da identidade adulta; tendência grupal; necessidade de intelectualizar e fantasiar; crises religiosas; deslocação temporal; evolução da sexualidade; atitude social reivindicatória; contradições sucessivas em todas as manifestações de condutas; separação progressiva dos pais (ALMEIDA et al., 2007).

Esta fase do desenvolvimento humano apresenta transformações associadas a dúvidas e ansiedades, sendo este período caracterizado por descobertas de si e do meio em que vive. O adolescente transita da fase infantil, a qual há dependência de seus familiares com autonomia parcial, para uma fase que procura independência e identificação de si em suas ações cotidianas. Ainda, as mudanças refletem em sua capacidade cognitiva que envolve o pensamento abstrato, o que impulsiona os adolescentes a abandonarem os antigos hábitos concretos (VITALLE; MEDEIROS, 2008).

Dos aspectos psicossociais têm-se as questões que envolvem o desenvolvimento da personalidade da adolescência, assim optou-se pelo estudo da Teoria Psicossocial de Erik Erikson, o campo da teoria move-se ao redor de uma série de idades discerníveis e cruciais. O psicanalista Erikson descreve estágios do ciclo vital, durante os quais os indivíduos se deparam com crises do desenvolvimento. Tarefas específicas associadas a cada estágio devem ser completadas para ver a resolução da crise e crescimento emocional. Estabelece assim “oito etapas, ou idades, que dominam cada uma das unidades temporais na escala da vida humana, da infância à adolescência e a vida adulta à velhice” (ERIKSON, 1976, p. 322).

Para o autor, a adolescência propriamente dita resulta da antítese da

identidade ou da confusão de identidade sendo uma experiência que pode gerar uma perturbação, em que a identidade se ajusta gradativamente à variedade de diferentes auto-imagens vividas na infância e que podem ser revividas na adolescência. E, ainda, as oportunidades de funções que são oferecidas aos jovens para seleção e responsabilidade (ERIKSON, 1998).

Com o início da puberdade a infância finda e a adolescência começa. A partir do crescimento e do desenvolvimento, o adolescente se reconhece nas mudanças fisiológicas interiores e depara-se com as exigências adultas à sua frente. Assim os adolescentes prendem-se agora, principalmente, com o que aparentam aos olhos dos outros comparados com o que sentem que são, e com a questão de como associar os papéis e as habilidades anteriormente cultivadas com os protótipos do momento (ERIKSON, 1976). Esses buscam um novo sentido de continuidade e coerência para sua existência o que inclui, também, a sua maturidade sexual.

Nessa fase do ciclo vital são firmados os compromissos com um sistema de valores, com a escolha de uma carreira e com as relações com membros de ambos os sexos. A identidade normalmente é alcançada quando os adolescentes podem ter experiências independentes, tomando decisões que repercutem em sua vida. Nesse contexto, os pais precisam estar disponíveis para fornecer apoio quando necessário, porém é imprescindível que liberem gradativamente o controle sobre o indivíduo em maturação. Com a possibilidade de estimular o desenvolvimento de um sentimento independente da própria pessoa (ERIKSON, 1998).

Na adolescência a transição da infância e a idade adulta emergem para questão de fidelidade, um processo com um nível mais elevado de executar a confiança voltada para si e para ser merecedor dessa. Ainda, cabe a ele prometer a sua lealdade a alguma causa.

Então, nessa fase de profundas mudanças, caracterizada pela maturação sexual e cognitiva, bem como a realização do exercício de experimentação de funções na sociedade, desenvolve-se ainda a interação com pares em grupos, transferindo-se do lugar da família para a comunidade, direcionando-se ao modo de vida social com o qual se identifica (RIBEIRO et al., 2010a). Por isso, envolve vivências em uma diversidade de contextos sociais, as quais ocorrem as relações sociais na escola, na família, com os amigos, essas fazem com que o adolescente construa suas relações e interações com o outro (ARAÚJO et al., 2010).

A combinação de critérios cronológico, desenvolvimento físico, sociológico,

psicológico mostra que o adolescente é um ser vulnerável à situações de exposição de sua saúde, na maioria das vezes por consequência de sentimentos de imunidade e onipotência (RIBEIRO et al, 2010b).

Tais situações de exposição, que perpassam a vida social desses, podem ser evidenciadas nas altas taxas de doença sexualmente transmissíveis (DST), nos índices significativos de violência e no uso e abuso de substâncias psicoativas, entre outros (ARAÚJO et al., 2010). Destaca-se, que a infecção pelo HIV é uma importante forma de expressão desta vulnerabilidade entre os adolescentes (THIENGO et al., 2005).

A vulnerabilidade é considerada como uma chance de exposição das pessoas ao adoecimento como resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que resultam em maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento, sendo inseparável a disponibilidade de recursos de todas as ordens para prevenção e proteção (AYRES et al., 2003).

Desta forma, os mesmo autores referem que a vulnerabilidade não compreende apenas a redução de riscos exclusivamente individuais, e sim engloba as etapas históricas da doença e as características sociais que fazem parte do cotidiano das pessoas. Direciona-se também para as questões de acesso aos serviços de saúde, existência de políticas públicas e recursos para a manutenção de uma vida saudável.

Nesse sentido, a vulnerabilidade singulariza as diferentes situações de suscetibilidades das pessoas tanto em âmbito coletivo como individual, desconstrói conceitos de grupos e comportamentos de risco caracterizados no decorrer da epidemia da aids, sendo que a partir de estudos realizados, pode constatar-se que todos estão suscetíveis a adquirirem o HIV em maior ou menor grau. A vulnerabilidade está articulada em três eixos interligados como: componente individual, social e programático (AYRES et al., 2003).

O componente individual refere-se a qualidade da informação de que os indivíduos dispõem sobre o problema; a capacidade de elaborar informações e incorporá-la aos seus repertórios cotidianos de preocupações; e, finalmente, ao interesse e as possibilidades efetivas de transformar essas preocupações em práticas protegidas e protetoras (CALAZANS et al., 2006).

O componente social diz respeito à obtenção de informações, às possibilidades de metabolizá-las e o poder de incorporá-las a mudanças práticas, o

que não depende só dos indivíduos, mas de aspectos, como o acesso aos meios de comunicação, escolarização, disponibilidades de recursos materiais, possibilidades de enfrentar barreiras culturais.

E o componente programático são os recursos sociais que os indivíduos necessitam para não se expor ao HIV e se proteger, em que esses sejam disponibilizados de modo efetivo e democrático, sendo fundamental a existência de esforços programáticos voltados nessa direção. Quanto maior for o compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidados relativos ao HIV/aids, haverá maior apropriação dos recursos sociais (CALAZANS et al., 2006).

Partindo do princípio que o ser humano é um ser vulnerável, esse pode ter consciência de sua vulnerabilidade, com possibilidades de refletir, buscar soluções para minimizar tais situações que o vulnerabilizam (ROSELLÓ, 2009). Com isso percebe-se a possibilidade de uma atitude construtivista em que pessoas possam de fato buscar e se apropriar de informações que façam sentido para elas, se mobilizar autenticamente e achar as alternativas práticas que permitam superar tais situações que as vulnerabilizam (AYRES et al., 2003).

Alguns pesquisadores focalizam seus estudos para compreender as situações de vulnerabilidade e a aproximação dos adolescentes com a possibilidade de infectar-se pelo vírus, direcionam-se para o conhecimento e comportamento do adolescente acerca da sexualidade e das medidas preventivas. Resultados referentes às atitudes e às percepções dos adolescentes em relação à transmissão do HIV/aids, referem-se à proteção diante de acordos entre os jovens no início da atividade sexual, incluindo o uso do preservativo. Consideram que os adolescentes estão descobrindo a sua sexualidade e a do outro, momento em que apresentam interesse e dúvidas acerca do assunto (BRÊTAS; OHARA; JARDIM, 2008, PAIVA et al., 2008, CAMARGO; BOTELHO, 2007, MARTINS et al., 2006, CAMARGO; BERTOLDO, 2006).

Estudo que busca compreender o comportamento sexual de adolescentes, realizado em algumas escolas de um município São Paulo, mostrou a importância da orientação sexual junto a adolescentes favorecendo atitudes de prevenção, uma vez que a maioria dos adolescentes relatou que busca informações sobre sexualidade, e que começaram sua atividade sexual com 14 anos ou menos (BRÊTAS; OHARA; JARDIM, 2008). Ao analisar a idade e o uso do preservativo na iniciação sexual de

adolescentes brasileiros, no período de 1998 e 2005, observou-se tendência à estabilização da idade da iniciação sexual entre jovens de 15 a 19 anos. Em outro estudo, o uso de preservativo na primeira relação sexual aumentou de forma significativa em relações estáveis e casuais (PAIVA et al., 2008).

Para Camargo e Botelho (2007), a prática do sexo seguro está relacionada ao contexto informacional do adolescente, em que os amigos são a principal fonte de informação e a dependência da televisão como fonte de informação, acerca de sua atitude em relação ao preservativo e o temor diante da epidemia. Compreende-se com isso a importância de estratégias de prevenção a partir de multiplicadores.

Estudos com foco na vulnerabilidade evidenciam que estudantes do noturno possuem atitudes menos positivas diante do preservativo, menor intenção em usá-lo, menor uso efetivo, e maior medo de contrair o vírus. Também se descobriu que, independente de estudarem em escolas públicas ou privadas, os estudantes continuam sem capacidade de negociar o sexo seguro com os seus parceiros, embora tenham adequado conhecimento (CAMARGO; BERTOLDO, 2006; MARTINS et al., 2006).

A busca para minimizar as dúvidas acerca do HIV/aids, medidas preventivas, sexualidade, podem acontecer de várias maneiras como: pela mídia, por amigos, sendo esses os modos mais frequentes, e também por serviços de aconselhamento. Destaca-se que, em um estudo, foi buscado pelo adolescente o serviço para maiores esclarecimentos referente a prevenção e sexualidade (ROMERO et al., 2007).

Acerca do conhecimento de jovens universitários sobre aids e sua prevenção o estudo de Cano et al (2007) tem como resultado que a maioria dos alunos conhece a doença e o modo de transmissão e disseram fazer uso do preservativo masculino. Na mesma pesquisa alguns referiram que não usam preservativos e justificam a situação por terem parceiro fixo ou casamento e confiança no parceiro. Quanto à dificuldade para usar o preservativo, a maioria referiu não ter nenhuma, porém os que relataram dificuldade destacaram a colocação, perda de sensibilidade, entre outros. Em relação a aids, a maioria dos entrevistados associa essa palavra à morte, sofrimento e dor.

Destaca-se que as informações sobre as DST/HIV/aids possuem um foco centrado nas ações preventivas, o que acompanha as políticas públicas de prevenção ao HIV/aids (CALAZANS et al., 2006). No entanto, cabe destacar que pesquisa divulgada pelo Ministério da Saúde, aponta que embora jovens tenham

conhecimento sobre prevenção da aids e outras DST, há tendência de crescimento do HIV, o que mostra ausência de atitudes preventivas (BRASIL, 2010b; DORETO; VIEIRA, 2007). Aponta-se que, em cinco anos, a prevalência do HIV entre jovens de 17 a 20 anos passou de 0,09% para 0,12%. Assim, os dados confirmam que em relação às ações preventivas há um grande desafio, fazer com que o conhecimento se transforme em mudança de atitude (BRASIL, 2010b).

Aponta-se que eles têm informações diversificadas e incompletas, acessam pela televisão, revistas, jornais, livros, amigos, professores, escola, apresentando uma compreensão superficial. Destaca-se que entre as DST, a aids é a mais conhecida, sendo vista como um problema grave, perigoso e sem cura. É citado pelos adolescentes que a principal forma de aquisição do HIV é a via sexual e para prevenção é o uso do preservativo o mais frequente (RIBEIRO et al., 2010b).

As mesmas autoras, a partir da reflexão dos estudos de adolescentes que podem infectar-se pelo HIV, referem que os adolescentes expressam e percebem a aids como uma doença a que todos estão sujeitos, mas também há negação da possibilidade da mesma fazer parte da própria vida, direcionam suas falas para o comportamento do outro. De modo que esses se mostram na invulnerabilidade. Cabe destacar que o serviço de saúde deve ser uma fonte de acesso a tais informações, porém essa prática apareceu em um único estudo, o que ratifica cada vez mais a invisibilidade do serviço para o adolescente.

Nesse contexto, a vulnerabilidade remete-se a todas as pessoas tanto a nível individual como coletivo, corroborando com Rosseló (2009, p.57), que refere “o ser humano é um ser vulnerável a situações de exposição como: perigo de ser agredido, perigo de adoecer, perigo de fracassar e perigo de morrer”. Para o mesmo autor, “viver humanamente significa pois, viver na vulnerabilidade”.

Assim, os adolescentes apresentam-se em uma diversidade de contextos, associado a maiores ou menores graus de vulnerabilidade, mas esse por si só é um ser vulnerável, pelas próprias transformações que ocorrem nesta fase, as quais podem torná-lo mais suscetível. De modo que esse pode envolver-se em situações como violência, drogas, o que pode fragilizar o uso de medidas preventivas das DST e HIV. Assim, o adolescente torna-se suscetível em maior grau de infectar-se pelo HIV. No entanto, se o adolescente tomar consciência de si e do mundo em que vive, desenvolverá possibilidades de refletir acerca do que é melhor para si e sua saúde.

1.2 Vivências dos Adolescentes que têm HIV/AIDS

Os adolescentes que têm HIV/aids compõem dois grupos segundo a forma de aquisição do HIV. O primeiro grupo nasceu infectado pelo vírus devido à condição sorológica materna positiva ao HIV denominada de transmissão vertical, e o segundo grupo infectou-se por via sexual ou uso de drogas denominadas de transmissão horizontal (BRASIL, 2006).

Destaca-se que o declínio no índice de adolescentes infectados por transmissão vertical permite refletir sobre os avanços da terapia medicamentosa profilática na gestação e no parto. Comparando-se os anos de 1999 e 2009, a redução na incidência de casos de aids em crianças menores de cinco anos chegou a 44,4%, esse resultado confirma a eficácia da política de redução da transmissão vertical do HIV (BRASIL, 2010a).

Também a eficácia da terapia antirretroviral (TARV), para diminuir a morbidade e mortalidade de crianças que nasceram infectadas pelo HIV, evidenciou novas perspectivas como a transição da infância para adolescência das crianças que têm aids por transmissão vertical (PAULA, 2008; RIBEIRO et al., 2010a).

O segundo grupo, daqueles em que a aquisição do vírus foi pela via sexual, tem apresentado prevalências nos últimos anos, o que indica tendência de crescimento dos índices de adolescentes notificados. No entanto, mostra uma diminuição significativa nos últimos anos em indivíduos com 13 anos de idade ou mais, o que se relaciona ao uso de drogas injetáveis (BRASIL, 2010a).

Em relação aos dados epidemiológicos dos adolescentes no Brasil, de 1980 a 2010, foram notificados por ano de diagnóstico, segundo a faixa etária de 13 a 19 anos de idade, 12.693 casos. Sendo que 6.369 no sexo masculino e 6.324 no sexo feminino (BRASIL, 2010a).

Para tanto, o que os dois grupos têm em comum é a convivência com uma doença, ainda estigmatizante e sem cura, que determina uma necessidade especial de saúde: a dependência de tecnologia medicamentosa (REINERS et al, 2008; BARROSO et al, 2006; COLOMBRINI, LOPES, FIGUEIREDO, 2006; COSTA et al, 2008). Os avanços proporcionados pelo desenvolvimento técnico-científico, em especial quanto à terapia medicamentosa, alteram a evolução e a tendência da epidemia, sendo que o Brasil destaca-se no cenário mundial pela sua política de distribuição gratuita dos antirretrovirais (ARV) vinculada ao Sistema Único de Saúde

(SUS), como uma medida fundamental para o controle da epidemia (BRASIL, 2010b).

As alterações no padrão dessa epidemia são resultado também das ações de prevenção e controle da infecção, da profilaxia e do manejo clínico das infecções oportunistas. Somadas às modalidades assistenciais para redução das internações hospitalares, como a assistência ambulatorial especializada. Em conjunto tiveram impacto sobre a morbidade e mortalidade de pessoas infectadas pelo HIV.

O somatório das ações de controle da epidemia e de assistência possibilitou que a aids torna-se uma doença com características crônicas, uma vez que as doenças crônicas requerem um cuidado específico diante das limitações e modificações que ocasiona na vida das pessoas. De acordo com Organização Mundial da Saúde o crescente aumento das condições das doenças crônicas representa um grande desafio para os sistemas de saúde no mundo (OMS, 2003).

As doenças crônicas na população das crianças e dos adolescentes implicam em mudanças de suas práticas cotidianas, modificando suas atividades diárias, com algumas restrições, principalmente físicas, devido à sintomatologia apresentada da doença e por vezes com a necessidade de serem hospitalizados (VIEIRA; LIMA, 2002). Nesse sentido, percebe-se que a doença crônica interfere de forma significativa em todos os aspectos relacionados à vida das pessoas, pois suas práticas diárias podem vir a serem modificadas.

Nesse contexto, da condição de cronicidade da aids, destaca-se o adolescente que vivencia um cotidiano terapêutico, e ainda as questões clínicas, sociais que perpassam o cotidiano de estar adolescendo e ter aids. Diante disso, os adolescentes que têm HIV/aids caracterizam-se por uma dualidade, a qual constitui-se dos aspectos naturais da fase adolescer associado a sua condição sorológica (PAULA, 2008).

Assim, o adolescente que tem HIV/aids realiza um acompanhamento ambulatorial, essa é uma modalidade assistencial do acompanhamento de saúde para redução das internações hospitalares (BRITO et al., 2006) que tem resultados significativos para manutenção da adesão do TARV. Nesse sentido, os adolescentes que têm HIV/aids, vivenciam o seu cotidiano terapêutico, de modo permanente, o que nesse estudo suscitou atenção.

O acompanhamento ambulatorial deve incluir a realização de exames laboratoriais para controle da imunidade e carga viral; exame físico de investigação

clínica e do crescimento e desenvolvimento; inclusão e retirada de medicamentos e avaliação da adesão, efeitos adversos e falhas terapêuticas; além do diálogo para troca de informações e apoio para o cotidiano vivenciado (BRASIL, 2006).

Os adolescentes devem ser avaliados a cada dois ou três meses, dependendo das suas condições clínicas e da rotina dos serviços. A cada consulta, as condições de saúde e de vida devem ser reavaliadas, pois nessa fase as mudanças ocorrem de maneira acelerada (BRASIL, 2009).

No cotidiano terapêutico, a assiduidade no serviço de saúde se reflete na frequência dos adolescentes nas consultas, a qual necessitará de uma certa compreensão da necessidade da continuidade desse seguimento para manutenção da saúde. As questões da assiduidade podem estar associadas a estrutura do serviço quanto a distância, espaço próprio para essa população, vínculo com a equipe e preparo dessa para atender as demandas específicas dessa fase do desenvolvimento, interferência no cotidiano escolar e social, entre outros (RIBEIRO et al., 2010a).

Em relação ao tratamento medicamentoso, a terapia combinada de ARV dos adolescentes é realizada conforme as peculiaridades, pois estão crescendo e modificando seu metabolismo e composição corporal com ritmo acelerado, para isso necessitam de ajustes frequentes no tratamento. O esquema medicamentoso ocorre segundo estadiamento de Tanner, pois esse configura os estágios da puberdade.

Ainda, a indicação de esquema medicamentoso para os adolescentes varia conforme o momento em que aconteceu a infecção e a evolução da doença. O grupo de aquisição vertical, geralmente, está em tratamento há muitos anos, e parte deles atinge a adolescência expostos a múltiplos regimes de ARV. Esses vêm apresentando vários efeitos adversos, com reduzidas opções terapêuticas, necessitando acesso a novas drogas, por vezes, ainda não aprovadas para sua faixa etária (BRASIL, 2009).

Considerando que tal terapia é de longo prazo, possivelmente os adolescentes, já sofreram mudanças no TARV, por múltiplas causas que afetam e são afetadas pela adesão, por exemplo, apresentação dos medicamentos (tamanho, gosto e cheiro), dificuldades de adaptação da prescrição (horário, dosagem e frequência), cotidiano pessoal/profissional/social, efeitos adversos dos medicamentos e falha terapêutica (REINERS et al., 2008, COLOMBRINI, LOPES, FIGUEIREDO, 2006).

As mudanças na terapia são indicadas em casos de intolerância, toxicidade e falha terapêutica. Para o sucesso terapêutico não se deve observar somente os níveis de carga viral, há necessidade de um acompanhamento mais próximo ao adolescente para a identificação da adaptação dos ARV. Para modificação dos esquemas de ARV, vários fatores devem ser considerados como: crescimento e desenvolvimento; adaptação aos medicamentos; dados clínicos; contexto familiar e social (BRASIL, 2009).

Quando houver resistência medicamentosa é necessário realizar o teste de genotipagem para melhor adequação do tratamento. Conforme a Rede Nacional de Genotipagem (RENAGENO), indica a realização dos testes de genotipagem em todas as crianças e adolescentes com falha terapêutica (BRASIL, 2009).

Os efeitos adversos configuram fator de grande influência na adesão ao TARV, por isso é importante o atendimento do adolescente em relação ao tratamento proposto e seus possíveis efeitos. É preciso considerar o adolescente e seu familiar/cuidador como participantes ativos dos cuidados à saúde, no intuito de intensificar hábitos que mimizem os efeitos adversos (REINERS et al., 2008). A compreensão do adolescente quanto a importância do TARV, conduz à minimização do impacto e implicações negativas dos efeitos adversos, visto que esses podem resultar em reclamações físicas e desconfortos que o adolescente não sentia antes de tomar os medicamentos (MOTTA et al., 2009).

A adesão constitui importante ação para resolutividade do tratamento, configura uma aliança terapêutica entre o profissional e o adolescente, podendo incluir a família. A partir do uso sistemático dos medicamentos específicos, objetiva melhora clínica, aumento do tempo de vida e redução de falhas terapêuticas (REINERS et al., 2008; BARROSO, et al., 2006).

O uso de medicamentos profiláticos mostram-se essenciais à manutenção da saúde, devido ao comprometimento imunológico, pois apresentam risco elevado de infecções bacterianas, fúngicas, parasitárias e virais. A profilaxia visa evitar infecções associadas/opportunistas, principalmente pneumonia que se apresenta mais frequentemente nas pessoas soropositivas, e pode se manifestar rapidamente e com alta letalidade. Quando não efetivo, há o comprometimento da saúde resultando, por vezes, em internações hospitalares (RIBEIRO et al., 2010a).

No Brasil, evidencia-se que a eficácia ao acesso de TARV melhora a perspectiva de vida para as pessoas infectadas pelo HIV, sendo que essa depende

de outros fatores, somam-se as intervenções singulares, sociais, políticas e legais em questões que envolvem o cotidiano pessoal, familiar, comunitário, profissional e de saúde (REINERS et al., 2008, COLOMBRINI, LOPES, FIGUEIREDO, 2006).

No que se refere aos serviços e profissionais de saúde destaca-se que a forma de acompanhamento ambulatorial configura-se como um dos momentos apropriados para os profissionais fornecerem informações que são relevantes para o alcance de resultados eficientes a sua saúde (RIBEIRO et al., 2010a). Para tanto necessita ser acolhedor, em que a Enfermagem organize um espaço de atendimento, que o adolescente possa reconhecer-se (PAULA; CABRAL, SOUZA, 2009).

Nesse espaço de atendimento emergem as questões que envolvem as experiências e vivências dos adolescentes que têm HIV/aids. Alguns estudos apontam como eles vivem com essa doença, como exemplo tem-se: discussões acerca do processo de adolecer; as relações interpessoais no contexto da aids, as dificuldades da revelação do diagnóstico na família e os desafios postos para o desenvolvimento dos cuidados com a saúde (LIMA; PEDRO, 2008, PAULA; CABRAL; SOUZA, 2008; PAIVA; GALVÃO, 2006, THIENGO; OLIVEIRA, 2005).

Para alguns autores que ouviram adolescentes crescendo com HIV/aids e seus cuidadores-familiares, esses descrevem o adolecer como um período de transição, independente das circunstâncias de vida, no qual por vezes os adolescentes gostariam de voltar à infância e por vezes gostariam de ser adultos. O adolecer é compreendido pelas mudanças físicas e psicossociais que geram crises, as quais influenciam nas relações sociais, em que o adolescente prepara-se para enfrentar e assumir responsabilidades (LIMA; PEDRO, 2008, PAULA; CABRAL; SOUZA, 2009).

No adolecer, as relações interpessoais são estabelecidas no espaço da família, da escola e da comunidade. Na escola e na comunidade se aproximam dos pares, formando grupos em que se reconhecem no modo de se vestir e naquilo que gostam de fazer. As opções de lazer integram as atividades cotidianas e sociais dos adolescentes, promovendo vínculos sociais, independente de sua condição sorológica (PAIVA; GALVÃO, 2006, PAULA; CABRAL; SOUZA, 2009).

No espaço da família, emergem as dificuldades da revelação do diagnóstico de aids. Uma delas esta relacionada à manutenção do segredo de sua condição sorologia, devido ao preconceito e a discriminação. Demonstram dificuldades de

aceitar, expressando sentimentos de tristeza e vergonha. Destaca-se que a revelação deve ser realizada de maneira adequada, para que o adolescente possa viver sua adolescência de forma saudável e plena (GALANO, 2008, RIBEIRO et al., 2009).

Neste sentido, emerge a necessidade em garantir a essa população conhecimento sobre a verdade, porém essa indicação para a revelação diagnóstica deve ser cautelosa e definida a partir da perspectiva dos recursos internos dos adolescentes e suas necessidades (MATTOS; MEDONÇA, 2006; GALANO, 2008).

Tem-se o grupo de adolescente de aquisição vertical ou horizontal, os quais apresentam formas distintas de como conheceram seu diagnóstico; os de transmissão horizontal normalmente descobrem seu diagnóstico porque vivenciaram alguma situação de risco, e procuram um centro de aconselhamento para realizar o teste anti-HIV. Ou, ainda, quando as meninas estão grávidas, descobrem a sorologia positiva durante o pré-natal. Muitas vezes, esses adolescentes recebem o resultado do diagnóstico sem nenhum preparo prévio (DELLA NEGRA, 2004).

Os adolescentes infectados pela transmissão vertical, geralmente, são cuidados por sua família de origem, por uma família substituta ou estão institucionalizados. No entanto, a família de origem apresenta resistência em revelar o diagnóstico, pois se sente, muitas vezes, culpada pela infecção do adolescente, com medo da reação do mesmo e com receio de expor segredos familiares. Com isso, ele chega à adolescência sem saber de sua infecção e por que realiza o acompanhamento clínico (DELLA NEGRA, 2004). Assim, na assistência aos adolescentes infectados pela transmissão vertical ocorre um adiamento na comunicação de sua condição sorológica, tanto por parte da família quanto dos profissionais da saúde.

A questão do sigilo do diagnóstico para o adolescente que tem HIV/aids é uma problemática, a qual está imbricada na promoção da saúde do mesmo, sendo cada vez mais presente nos serviços de saúde. O adolescente necessita ser protagonista em sua vida pessoal e coletiva, atentando para a singularidade de seus direitos, voltados para o cuidado de si e do outro (PAULA, 2008).

Os familiares/cuidadores compreendem que têm a responsabilidade de revelar, que o adolescente tem o direito de conhecer a sua situação sorológica e, também, que podem contar com a ajuda dos profissionais. Assim, a revelação do diagnóstico apresenta-se como momento crucial do estabelecimento pleno do

cuidado aos adolescentes que têm HIV/aids e suas famílias. Observa-se o silêncio, os familiares adiam esse momento o máximo possível, pois na maioria das vezes não se sentem preparados e encorajados o suficiente para tal. A necessidade de participação do adolescente no tratamento somada à proximidade da maturidade sexual no processo de desenvolvimento configura o limite do silêncio. A transição para a adolescência marca a premência da revelação do diagnóstico para a promoção da autonomia (MATTOS; MEDONÇA, 2006).

Assim, apontam-se algumas estratégias para a revelação diagnóstica como abordagem sistemática, com a composição de equipes e grupos de familiares e a assistência individualizada a cada família. Essa poderá fornecer subsídios ao cuidador de modo a torná-lo capaz de fazer a revelação (MARQUES et al., 2006).

As vivências do adolescente que tem aids mostram que ele transita por essa fase do desenvolvimento com características comuns aos adolescentes que não tem a infecção. Em que as transformações físicas e psicossociais somam-se às necessidades específicas da condição sorológica, como a descoberta do diagnóstico, as repercussões da doença no seu dia a dia devido ao cotidiano medicamentoso e as situações de preconceito e discriminação (RIBEIRO et al., 2010a).

Os cuidados com a saúde aparecem nos estudos a partir do cotidiano dos adolescentes, no que se refere às ações necessárias diante da doença, eles a compreendem como ruim, que não tem cura e mata. Referem que a aids causa manifestações no corpo e que o aparecimento de sintomas reforça a doença (THIENGO; OLIVEIRA, 2005, PAULA; CABRAL; SOUZA, 2008; 2009). Nesse sentido, estão postos alguns desafios que nos remetem à assistência de enfermagem pautada nas políticas públicas de saúde.

1.3 A saúde dos adolescentes que têm HIV/aids: bases políticas e perspectivas para o cuidado de Enfermagem

Diante da complexidade que envolve o cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/aids, será imprescindível que os profissionais de saúde, adolescentes e seus familiares/cuidadores, tenham conhecimento e apropriem-se das Políticas Públicas, que fundamentam e respaldam a assistência ao adolescente. Os

profissionais com o compromisso de efetivá-las e transformá-las em prol da saúde do adolescente. Os adolescentes e familiares/cuidadores no intuito de tomar consciência de seus direitos e deveres no processo de saúde e doença.

As Bases Políticas Públicas do Adolescente apresentam-se em processo de implantação e implementação. As políticas públicas de saúde voltadas para a adolescência no Brasil apresentam-se pouco incorporadas e efetivas no que se refere ao adolescente, o que resulta na ineficiência em atender essa demanda nos serviços de saúde. Pode-se observar que as políticas possuem mais características de controle do que a valorização da participação de adolescentes e jovens na construção de sua cidadania (AMARANTE; SOARES, 2009).

Como ponto de partida apresenta-se a Lei Magna do país, a Constituição Federal de 1988, a qual orienta as políticas públicas, que têm a finalidade de estabelecer diretrizes que orientam o Estado e os cidadãos que nele vivem. Essa legislação, nos art 226 a 230, sinaliza avanços acerca das questões relacionadas à família, criança, adolescente e idoso (BRASIL, 2010c).

Ainda, em 1989, o Ministério da Saúde oficializou o programa Saúde do Adolescente (PROSAD), a fim de normatizar as ações de saúde na adolescência. Em 1999, foi criada a Área de Saúde do Adolescente e Jovem (AJAJ), o que resultou em Programas e Projetos para essa população, porém não houve êxito, devido ao foco estreito e a desarticulação. Provavelmente por isso o PROSAD não foi implementado de fato (BRASIL, 1993).

De acordo com artigo 227 da Constituição Federal foi elaborado o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA):

“é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão” (BRASIL, 2010c, p.166).

O ECA Lei n. 8.069, de 13 julho de 1990, no art 11 “é assegurado o atendimento integral à saúde da criança e do adolescente pelo SUS, garantindo acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para promoção, prevenção e recuperação da saúde” (BRASIL, 2008, p.12).

A IV Conferência Nacional dos direitos da criança e adolescente, realizada em 2002, consagrou-se o dever de garantir políticas de saúde pública de acesso universal e equânime nos aspectos da promoção, prevenção, proteção e

recuperação da saúde das crianças e dos adolescentes (AMARANTE; SOARES, 2009). Ainda, as mesmas autoras referem que o direito do adolescente à saúde foi considerado como um direito humano básico, em âmbito internacional e no Brasil, porém esses direitos, para serem efetivos, necessitam da implantação e implementação de programas e políticas públicas.

Assim, com o objetivo de subsidiar profissionais da saúde, gestores, estaduais e municipais, o Ministério da Saúde criou, em 2005, o Marco Legal da Saúde do Adolescente, documento que constitui instrumentos legais de proteção aos direitos dessa população e garantia do pleno exercício de seu direito fundamental à saúde, em âmbito nacional e internacional. Têm-se como instrumentos: Adolescência e Juventude; Adolescências: Vulnerabilidades e Potencialidades; Diretrizes e Princípios do Sistema de Saúde; Estratégias para Promoção da Saúde; Marco Internacional; Marco Nacional; Limitação Legal para o Exercício de Direitos e Atendimento do Adolescente; Sigilo Profissional e o Atendimento de Adolescentes; Os Profissionais de Saúde e a Comunicação; Obrigatória de Fatos que Constituam Crime; Saúde Sexual e Saúde Reprodutiva e Saúde de Trabalhadores Jovens (BRASIL, 2005).

Com o objetivo de prover orientações básicas para nortear as ações e serviços de saúde, em 2007, o Ministério da Saúde elaborou um manual para atender adolescentes de forma resolutiva e participativa. Esse é constituído de princípios e diretrizes do atendimento aos adolescentes e jovens; diagnóstico e planejamento das ações de promoção à atenção, recursos humanos, tendo como foco a busca pelo trabalho inter e multidisciplinar e educação permanente da equipe; estrutura física de modo que seja criado ou adaptado ambientes para que essa população sinta-se à vontade; perspectiva de trazê-los à unidade de saúde otimizando as oportunidades desses com a equipe do serviço; formas de atendimento individual como a consulta, atividades em grupo, referência e contra-referência entre outros (BRASIL, 2007).

No que se refere à esfera estadual no Rio Grande do Sul, está sendo implantada a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde do Adolescente, por região. Realizam-se capacitações para o atendimento das especificidades do adolescente, bem como a aplicação da cardeneta da menina e do menino. A política estadual visa atender as necessidades em saúde de adolescentes e jovens, para o desenvolvimento saudável desta população em consonância com as propostas do

Ministério da Saúde (RIO GRANDE DO SUL, 2010). Buscou-se a Política Municipal do adolescente, desenvolvida para essa população, mas até o momento encontra-se em fase de elaboração.

Destaca-se, no cenário de Políticas Públicas voltadas ao adolescente, a necessidade de avançar na implementação dessas ações, em que os adolescentes sejam valorizados em suas especificidades, como sujeitos de direitos e deveres com a sociedade e estado, e que se garanta a proteção e a cidadania dessa população.

No que se refere ao adolescente que tem HIV/aids, há o Manual de Rotinas para Assistência a Adolescentes Vivendo com HIV/aids (BRASIL, 2006), e o consenso de Recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV (BRASIL, 2009).

O Manual de Rotinas para Assistência a Adolescentes Vivendo com HIV/AIDS apresenta informações e orientações sobre a atenção requerida pelos adolescentes e jovens vivendo com HIV em cada circunstância específica. O manual é constituído dos aspectos epidemiológicos da infecção em adolescentes no Brasil; avaliação clínica do adolescente vivendo com HIV/aids; abordagem com familiares/cuidadores; aconselhamento pré e pós-teste anti-HIV e revelação do diagnóstico; terapia antirretroviral; adesão entre outros (BRASIL, 2006).

O consenso de Recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV/aids é direcionado uma parte para a criança e a outra para o adolescente em que essa última inclui: o adolescente vivendo com HIV e aids; avaliação clínica; peculiaridades da terapia antirretroviral na adolescência; a transição da pediatria para a clínica de adultos e outros (BRASIL, 2009). Tanto o manual como o consenso é centrado nas questões clínicas, ou seja, nas especificidades do tratamento do adolescente.

Assim, diante dessas vivências dos adolescentes que têm HIV/aids, como sua condição clínica permanente, transição do atendimento do serviço pediátrico para o adulto, revelação do diagnóstico os quais fazem parte de seu cotidiano terapêutico, atenta-se para o papel dos profissionais nesse cenário, bem como suas intervenções junto ao adolescente e seu familiar/cuidador (RIBEIRO et al., 2010a).

Os profissionais de saúde que realizam assistência ao adolescente que tem HIV/aids, necessitam acompanhar as demandas de saúde que ocorreram a partir da epidemia. Nesse sentido, percebe-se a necessidade de promover espaços de discussão nos serviços de saúde, a fim de capacitar os profissionais, de modo que

possam atuar diante dessas mudanças. E que esses possam identificar aspectos que necessitam de intervenção, para obter-se uma melhor condição de saúde aos adolescentes que têm HIV/aids (LOPES; ELIANA; ANDRADE, 2004, KOURROUSKI, 2008).

No entanto, tem-se observado que o acompanhamento clínico dos adolescentes que têm HIV/aids, associado as modificações no decorrer da epidemia, tem manifestado dificuldades enfrentadas pela equipe de saúde. Entre elas além do manejo clínico permanente dos adolescentes, está a transição do atendimento, pois esses normalmente são atendidos por pediatras, aos quais já possuem vínculos, e passam a ser atendidos nos serviços de atendimentos de adultos (MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010).

Nesse sentido, os mesmo autores relatam que tal transição acompanha inúmeras dificuldades como questões estruturais e de organização dos serviços de saúde, e ainda, os sentidos psicoculturais que essa apresenta para os adolescentes. Ressalta-se que muitos adolescentes expressam recusa dessa mudança, outros não se manifestam, porém evidencia-se a dificuldade a partir do não comparecimento às consultas no local onde foram encaminhados, o que poderá interromper seu tratamento.

Para tanto, cabe o compromisso dos profissionais de saúde em proporcionarem espaços, como consultas individuais e atividades grupais, numa atenção multiprofissional com os adolescentes e suas famílias que conhecem seu diagnóstico e participam no seu cuidado à saúde, vislumbrando o cuidado de si e do outro (PADOIN et al., 2010).

Nesse sentido, a Enfermagem poderá ser promotora de um cuidado que vislumbre o bem estar do adolescente e de seu familiar. Com isso, destaca-se que o cuidado é mais do que técnica, envolve escutar o outro, a aproximação, o que fortalece a confiança e o diálogo, em que a valorização da fala do outro torna-se fundamental na realização do cuidado, pois proporciona a identificação das necessidades (ALMEIDA et al., 2009).

Para ocorrer o cuidado é necessário que se valorize as intersubjetividades dos sujeitos, a interação e compartilhamentos, aberturas, assim poderá ocorrer o sucesso prático, considerado por Ayres (2005), para além da técnica propriamente, em que há dialogicidade, o encontro entre profissional e usuário. Para o mesmo

autor existe o êxito técnico, porém esse não produz o cuidado, e sim a técnica realizada por si só, sem envolvimento algum.

Considera-se que cada pessoa percebe a doença, a dor, o fracasso de maneira individual. É importante conhecer as pessoas considerando sua biografia, biologia e suas implicações em seu meio social o que define a personalização de cada um. É fundamental o conhecimento técnico, mas o cuidado deve ultrapassar a técnica, o que exige outras questões como intuição e a sensibilidade. O diálogo é um processo de cuidar não só de palavras, mas de presenças, em que ocorre o encontro entre duas pessoas que estão dispostas a falar, a se olharem, aceitarem e enriquecerem mutuamente. Esse encontro de interioridades, a partir de gestos, vai para além da exterioridade, alcançando o fundo oculto de cada pessoa (ROSELLÓ, 2009).

No contexto da epidemia da aids, os profissionais de saúde devem aprimorar o acesso dos adolescentes que têm a infecção ao serviço de saúde para favorecer, principalmente, o acompanhamento clínico e a adesão ao TARV. Elaborar ações decisivas à manutenção da saúde dos adolescentes, além de promover a educação em saúde para prevenir a transmissão do HIV para outras pessoas. Nesse sentido, percebe-se a necessidade de um espaço próprio ao adolescente que tem HIV/aids, com estratégias de manutenção e recuperação da saúde por ações educativas e culturais que envolva o adolescente na promoção de sua autonomia para o cuidado de si (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2009).

A abordagem com o adolescente no serviço de saúde deve ser de maneira singular e humanizada, com uma equipe multiprofissional a qual possa identificar as mudanças físicas, cognitivas e sociais específicas da idade para melhor enfrentamento dos desafios da doença. Assim, o espaço do serviço de saúde onde o adolescente realiza seu acompanhamento clínico deve ter profissionais capacitados, aconselhamento, grupos educativos de saúde, espaço físico adequado, referência e contrarreferência eficiente.

Essas ações são necessárias para não haver fragmentação na assistência ao adolescente e qualidade em seu tratamento. Em que se considera a necessidade de vínculos no serviço de saúde entre profissional, adolescente e família para haver segurança e compromisso nesse percurso clínico e social (PAULA, 2007; 2008).

Assim, é fundamental adentrar no mundo de significados do adolescente, para então, promover o *encontro*, que esse deve ser norteado pela empatia e

intersubjetividade, em que o enfermeiro possua o compromisso em escutar, respeitar e ajudar o adolescente. Sabe-se que o cuidar do adolescente “vai além da atenção às suas necessidades biológicas de estar adolescendo e da fragilidade clínica de ter aids, mas busca contemplar o modo como ele se sente, suas vivências, seus limites e possibilidades diante daquilo que precisa e (não)quer (PAULA, 2008, p. 110).

No serviço de saúde há possibilidades de ocorrer o encontro, porém depende dos profissionais envolvidos estarem abertos para promovê-lo, pois abertura privilegia um cuidado que valoriza o outro em suas vivências e contextos de vida. Paula (2008) refere que o serviço de saúde é um lugar de construção de vínculos onde todos possam se conhecer, compreender e cuidar-se.

Assim, têm-se como instrumentos para os profissionais de saúde as políticas públicas, as quais estão em processo de implantação e implementação. Para isso, necessita-se que os profissionais de saúde conheçam-nas e apliquem-nas e, a partir dessas, tenham um saber e fazer crítico, e esses documentos sejam um somatório que poderá desencadear uma prática assistencial qualificada.

Vislumbra-se assim, que a perspectiva assistencial para essa demanda adentre no que há de mais subjetivo, o que dependerá do envolvimento ético e autêntico do profissional da saúde, o qual converge com as necessidades do adolescente que tem HIV/aids. Tem-se um compromisso com esse adolescente como atender as demandas específicas da condição sorológica e as demandas da fase de crescimento e desenvolvimento.

Faz-se necessário criar, implantar e implementar ações de promoção e manutenção da saúde e prevenção do adoecimento dessa população. Para tanto é imprescindível aprimorar o acesso ao serviço, o vínculo com os profissionais, a capacitação permanente da equipe, a construção de um espaço próprio para os adolescentes. E, ainda, adotar estratégias de educação em saúde e de cuidado concernentes a peculiaridades do adolescente e sua condição sorológica (RIBEIRO et al., 2010a).

2 REFERENCIAL TEÓRICO-FILOSÓFICO-METODOLÓGICO DE MARTIN HEIDEGGER

Esse estudo caracterizou-se como uma abordagem qualitativa de natureza fenomenológica, fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger.

A pesquisa qualitativa valoriza as expectativas do pesquisador, possibilita um relacionamento mais harmonioso e natural junto às questões do estudo. Tendo a fenomenologia como referencial metodológico, a pesquisa qualitativa permite abrir novas perspectivas para compreender os diferentes significados.

Ainda, centra o olhar no ser humano como ser-no-mundo, valorizando suas vivências e experiências individuais e coletivas. Visa captar e apreender o vivido das pessoas, compreendendo o fenômeno em sua essência. Para a condução desta investigação, a fenomenologia apresenta-se como possibilidade de sustentação metodológica, a qual se distânciava do senso comum e reduz pressupostos (MOREIRA, 2002).

A fenomenologia surgiu na Alemanha e seu precursor foi Edmundo Husserl, que recebeu influências do pensamento de Platão, Descartes e Brentano. Entre os pensadores que foram influenciados pelo pensamento husserliano, destaca-se: Martin Heidegger, Alfred Schutz, Jean Paul Sartre, Maurice Merleau-Ponty (SILVA, LOPES, DINIZ, 2008).

O termo fenomenologia significa estudo dos fenômenos, aquilo que se mostra, se manifesta à consciência, daquilo que é dado, busca-se o sentido do fenômeno, uma vez que precisa ser desvelado, para chegar àquilo que a coisa é. Em que o mostrar-se é o que se revela, o que se mostra em si mesmo (HEIDEGGER, 2008). Assim, “a compreensão da fenomenologia depende unicamente de se apreendê-la como possibilidade”(HEIDEGGER, 2008, p.78).

A fenomenologia busca o significado das coisas, não se orienta para os fatos e sim para realidade da consciência, maneira de vivenciar o mundo. Essa compreensão se dá pela linguagem verbal e não verbal, pelo silêncio e diversas formas do ser humano apresentar-se no mundo (TERRA et al., 2008). “O mundo fenomenológico não é o ser puro, mas representa o sentido, é manifestação na interseção das experiências do ser humano com as de outrem, sendo inseparável neste processo a subjetividade e a intersubjetividade” (MOTTA, 1997, p.56).

Há ainda um mostrar-se em que o ente se faz ver assim como um aparecer, parecer e aparência, que se deixa e faz como se fosse um bem, mas que na realidade não é assim como se dá e apresenta. Somente na medida em que algo pretende mostrar-se em seu sentido, isto é, ser fenômeno.

A fenomenologia possibilita o “encontro” do pesquisador e do pesquisado. Essa pretende interpretar a existência, a qual ocorre a reflexão. De modo que a reflexão será as possibilidades de clarificar as estruturas da existência, assim como captar a sua significação (CAPALBO, 1987). Percebe-se que o caminho da fenomenologia apresenta-se como alternativa de investigação que contribui efetivamente para um novo olhar sobre os seres, os espaços e o vivido (TERRA et al., 2008).

A fenomenologia da presença hermenêutica desvela o sentido de ser e as estruturas da presença, abre-se para uma investigação ontológica. A hermenêutica heideggeriana se dá pela compreensão e interpretação do sentido que apresenta o ser humano em seus modos de ser no mundo (HEIDEGGER, 2008). A hermenêutica possibilita a busca pela essência da presença em sua cotidianidade “em que a cotidianidade é antes de tudo o modo de ser da presença, justamente quando essa se move numa cultura altamente desenvolvida e diferenciada” (Ibid., 2008, p.95).

Para tanto, nesta pesquisa assume-se o referencial-teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger o qual estabelece como método de investigação, a fenomenologia. Martin Heidegger (1889-1976) nasceu na Alemanha, professor de filosofia na Universidade de Freiburg em Brisgau, e posteriormente reitor da mesma. A maioria de seus trabalhos apresenta a influência do método fenomenológico de Husserl. Entre os seus estudos a obra mais conhecida foi o livro *Ser e Tempo*, no qual aborda as questões do ser, permeado pelo método fenomenológico. Pois, ao invés de discutir o ser, discutiam-se os entes (HEIDEGGER, 2008). O pensamento desse filósofo é ancorado pela busca da essência do sentido do ser, em que a compreensão de ser é um imperativo existencial de “vir a ser o que se é” (Ibid., 2008, p.15).

Assim, relata-se que a aproximação a este filósofo deu-se na realização de leituras de suas obras, o que instigou o pensar da pesquisadora deste estudo, pois adentrar no pensamento de Heidegger é permitir-se ir além, em que os neologismos são compreendidos na medida em que se aprofundam estudos em seu pensamento.

Neste momento repleto de significados na vida da pesquisadora, utilizar Heidegger foi para além das questões de pesquisa. Proporcionou reflexões para conhecer a si mesmo, no momento em que a *presença* teve abertura e, na convivência no mundo, perceber-se como um ser de possibilidades.

Nesse sentido, desde o momento em que somos lançados no mundo, somos submetidos a medidas, formas de ser; as palavras, por sua vez, são formatadas de acordo com a ciência de quem as escreve. O dizer com a palavra já representada torna difícil comunicar outra visão, outro compreender. Assim, perde-se o sentido.

Nesse contexto, as máscaras produzidas pelo próprio homem cobrem o autêntico, que há em cada um de nós, dificultam o nosso ver, sentir, ouvir, falar que estão impregnados pela co-presença, evidenciando a inautenticidade, o “eles” (INWOOD, 2002).

No entanto, com o olhar hermenêutico, percebe-se que a palavra não apresenta o mesmo significado e sentido para todas as pessoas (SANTIN, 2010). Assim, no pensamento de Heidegger, a palavra ocorre a partir do lugar que ele ocupa, de onde fala. Quem compreende a intenção da profundidade, pode realizar a aplicação do pensamento do filósofo ao pensar (STEIN, 2004).

Heidegger expressa que para compreender seu pensamento “exige um salto de olhar, um salto que se vê o que diz a palavra”. Esse salto do olhar é aquele em que ‘ver’ transforma-se em escuta, e assim abertura do sentido porvir, para o temporal no ser para um sentido de ser e tempo (2008, p.34). Pelo homem é que acontece o mundo circundante, em que o seu existir é sua vida repleta de significados e circunstâncias que possuem movimentos singulares, pois valoriza a intensidade com que cada ação acontece em sua vida (Ibid., 2008).

O filósofo retoma um olhar e escutar com profundidade, que não é novo, mas que considera esquecido e no esquecimento deixou o principal: o *Dasein*⁴. Sendo que é do *Dasein* que emergem as questões, é nele que circundam as facticidades, as possibilidades originam-se dele e para ele (INWOOD, 2002).

Esse pensamento ocorre pela compreensão da vida fática do homem, sendo o *Dasein*, que constrói seu modo de ser, sua existência e história, sendo ser-no-mundo. Uma compreensão de ser é sempre tudo que se apreende do ente, em que o ser é cada vez meu. Parte da convivência do mundo e a partir dessa se dá os

⁴ *Dasein*; *ser-aí*, *presença*: terminologias utilizadas por Heidegger, as quais possuem o significado: do ser se manifestar, se construir, se produzir no mundo (SANTIN, 2010).

modos de ser e as diversas disposições de ser no mundo. Esse com uma possibilidade própria de ser ou não ser ele mesmo, em que escolhe imergir nessas possibilidades ou simplesmente crescer ali (Ibid., 2008).

Heidegger considera o seu pensamento como uma preparação e não como uma doutrina, as palavras não têm nenhuma ambição de tudo a dizer e compreender. Chegamos às coisas não simplesmente porque elas são entes, objetos dados, mas sempre as estamos compreendendo, quando compreendemos o que é ser e nos compreendemos (STEIN, 2004).

Além do referencial teórico-filosófico, Heidegger possui um método, o caminho para desvelar o ente. É necessário afastar-nos do conceito dado de método como uma simples técnica de pesquisa, é necessário sim, caminhar, o caminho até nos mesmos, porém esse não é mais um caminho para um eu isolado, pois faz parte da fenomenologia a vontade de não se fechar e sim envolver-se (SANTIN, 2010).

O referencial metodológico desse filósofo apresenta dois momentos: a compreensão vaga e mediana, que é a análise compreensiva (significados), e no segundo momento a análise hermenêutica, que acontece pela interpretação dos significados (sentidos) a luz de Heidegger.

A compreensão vaga e mediana é constituída pelas falas dos depoentes, em que a fala “é a articulação significativa da compreensibilidade do ser-no-mundo, a que pertence ao ser-com e que sempre se mantém em um determinado modo de convivência ocupacional” (Ibid, 2008, p.224). Sendo a abertura do ser-no-mundo. A compreensão vaga e mediana se dá também pelo escutar que é constitutivo da fala, em que o escutar é o estar aberto para a presença enquanto ser-com os outros, pois a voz do outro trás toda presença consigo. Aprender a essência da linguagem se dá por momentos singulares, compreendendo a linguagem pela expressão: como anúncio de vivências, configurações da vida, forma simbólica (Ibid., 2008).

As modalidades de acesso e interpretação devem ser escolhidas de modo que esse ente possa mostrar-se em si mesmo e por si mesmo. Elas têm de mostrar a presença tal como ela é antes de tudo e na maioria das vezes, em sua cotidianidade mediana. Da cotidianidade não se devem extrair estruturas ocasionais e acidentais, mas estruturas essenciais. Essenciais são as estruturas que se mantêm ontologicamente determinantes em todo modo de ser da presença fática (Ibid., 2008).

A compreensão interpretativa é o desvelar do fenômeno, é a dimensão ontológica em que esse não se mostra diretamente, está velado, sendo necessário desfazer o que é factual para manifestar-se o sentido do ser.

Heidegger diz que é preciso desenvolver três momentos fundamentais: posição prévia, visão prévia e concepção prévia. A posição prévia se refere à tradição científica, tudo que há de científico acerca da temática de investigação. A elaboração da visão prévia ocorreu na compreensão dos significados e na interpretação dos sentidos manifestados nos depoimentos, a partir dos dois momentos: compreensão vaga e mediana e compreensão interpretativa. Esses momentos são fundamentais para chegar no desvelamento do ser. A concepção prévia é delineada simultaneamente pela posição prévia e pela visão prévia, e a esta apreensão (concepção prévia) se devem dirigir as estruturas ontológicas (HEIDEGGER, 2008, p.304).

O segundo momento foi a hermenêutica interpretativa, na busca do sentido, o qual interpreta compreensivamente os modos e disposições de ser no mundo, do adolescente que tem HIV/aids em seu cotidiano. Amparada pela obra *Ser e Tempo*, foi construída a análise, para o desvelar do fenômeno da pesquisa em seus modos de ser-no-mundo.

3 DESCRIÇÃO DA ETAPA DE CAMPO

3.1 Cenário da pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida em um hospital escola, localizado na região centro-oeste do Rio Grande do Sul/RS, sendo este um serviço de referência em atendimento de média e alta complexidade para a macro-região.

Na especialidade de HIV/aids, o Serviço de Infectologia do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) é bastante desenvolvido, abrangendo uma ampla clientela de todas as faixas etárias. Desde o surgimento dos primeiros casos de aids notificados, no começo do século XX, o serviço de infectologia do HUSM realiza assistência a pessoas que têm HIV/aids. Para acompanhar o crescente número de pessoas infectadas pelo vírus, esta especialidade foi ampliando-se para além das unidades de internação, iniciando o serviço ambulatorial direcionado aos pacientes e familiares (COSTA, 2006).

Os adolescentes que têm HIV/aids dispõem para seu atendimento o serviço ambulatorial pediátrico e adulto, como também o serviço de internação. Atualmente, são atendidas crianças e adolescentes no serviço do ambulatório pediátrico. Neste alguns adolescentes ainda mantém vínculo com a equipe do serviço, isso se deve por estar em acompanhamento ambulatorial desde a infância. Os demais adolescentes são atendidos no ambulatório dos adultos, ou até mesmo no ambulatório obstétrico quando as adolescentes estão grávidas. Tem-se nesse cenário 36 adolescentes que têm aids, cadastrados na Unidade de Dispensadora de Medicamentos do HUSM (RIBEIRO et al., 2010a).

3.2 Depoentes da pesquisa

Os depoentes do estudo foram 16 adolescentes que têm HIV/aids, na faixa etária de 13 a 19 anos de idade acompanhados pelo referido serviço. A faixa etária escolhida para este estudo é referência do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais (BRASIL, 2010b).

Os critérios de inclusão da pesquisa foram: adolescentes que têm HIV/aids na faixa etária de 13 a 19 anos, que realizam acompanhamento no serviço em questão,

que conheçam o seu diagnóstico de infecção, independente de estarem ou não realizando TARV.

Os critérios de exclusão: o adolescente não ter conhecimento do seu diagnóstico, pois haveria risco de rompimento de sigilo do diagnóstico, o que poderia resultar em danos aos depoentes. Para saber da situação de conhecer ou não o diagnóstico buscou-se essa informação junto aos familiares, responsáveis pelo adolescente e/ou junto aos profissionais do serviço.

O número de depoentes não foi determinado previamente devido o estudo ser de natureza fenomenológica, pois esse não valoriza o quantitativo, mas a essência do que se mostra. O encerramento das entrevistas ocorreu quando as estruturas significantes emergiram, sendo aquilo que anuncia o desvelamento do sentido: a essência (BOEMER, 1994).

3.3 Questões éticas

Os adolescentes são considerados um grupo vulnerável pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), assim foi necessário assegurar uma fundamentação ética que garantisse a sua proteção como: a liberdade em realizar a pesquisa de maneira voluntária, autorização em participar da pesquisa por um responsável legal, autonomia no termo de assentimento. E ainda o anonimato, o sigilo do diagnóstico, a confidencialidade das informações da pesquisa, justiça, equidade, comprometimento com o máximo de benefícios e o mínimo de riscos, resguardando a integridade do participante de danos temporários e permanentes (BRASIL, 2003).

Primeiramente buscou-se a autorização da chefia do serviço de infectologia adulto, de obstetrícia e pediátrico. Após, o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação da Direção Ensino e Pesquisa do HUSM para a aprovação do desenvolvimento da pesquisa. E também foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (CEP/UFSM), o qual forneceu parecer de aprovação, com o número de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 0213.0.243.000-09 (ANEXO 1).

Diante das diretrizes preconizadas pela Resolução 196/96 (BRASIL, 2003), do Conselho Nacional de Saúde (CNS), para as pesquisas com seres humanos, foram

desenvolvidos dois Termos de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), um para o responsável legal (ANEXO 2) e outro para o próprio adolescente, com 18 anos ou mais, emancipado ou gestante (ANEXO 3).

O TCLE foi entregue ao responsável legal, e para o adolescente, após a autorização do responsável legal, foi entregue o Termo de Assentimento Livre Esclarecido (ANEXO 4). O assentimento informado foi assinado pelo adolescente que concordou em participar da pesquisa. Entretanto, esse documento não substituiu a necessidade do TCLE de seu responsável legal. E, quando o adolescente tinha mais de 18 anos ou configurava-se em uma situação de emancipação, foi entregue a ele o TCLE. Destaca-se que tais instrumentos foram adaptados da pesquisa de PAULA (2008).

Mesmo depois de aceitar participar do estudo, em qualquer momento o adolescente poderia desistir, e isso não lhe causaria nenhum dano. Os depoimentos foram gravados para que fosse possível dar maior atenção, não tendo que anotar tudo. Caso o depoente não desejasse, não seria utilizado. Ressalta-se que nenhum adolescente desistiu de participar durante a entrevista, e que não contestaram o uso do gravador.

A participação na entrevista não representou nenhum risco à dimensão física, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual. No entanto, se a pesquisa causasse impacto no adolescente, decorrente dos seus conteúdos geradores de angústia, a equipe do hospital seria procurada para ajudá-lo, conforme acordo previamente estabelecido. O que não aconteceu nas entrevistas.

Assim, por determinação das normas de pesquisa, somente a pesquisadora e a orientadora do estudo tiveram acesso a esse material da pesquisa, o que se respalda no termo de confidencialidade dos dados (ANEXO 5). Esse assegura a privacidade e segurança dos dados, no que diz respeito ao uso exclusivo dos dados obtidos com a finalidade científica e garantia de preservação da identidade (anonimato) da população pesquisada, no momento de divulgação dos resultados. A identidade de cada adolescente foi preservada em todos os momentos da pesquisa, e adotou-se a letra "A". A escolha dessa letra justifica-se por ser a letra inicial de adolescente, seguido de número em ordem crescente (A1, A2, A3,...).

As gravações realizadas e os termos serão guardados por 3 anos na sala 1336 do Departamento de Enfermagem da UFSM. Após esse período, os dados serão destruídos.

3.4 Aproximação ao cenário e a ambientação

Após a aprovação da pesquisa pelo CEP/UFMS, ocorreu a aproximação ao cenário para dar início à produção dos depoimentos. Como no ambulatório de pediatria, já havia familiaridade com alguns adolescentes, equipe de enfermagem e técnicos administrativos, devido à participação em projetos de extensão e pesquisa houve facilidade para a apresentação da pesquisa.

A aproximação com os depoentes foi satisfatória, o que promoveu o “encontro social” de maneira mais espontânea, pois já havia uma troca de sentimentos (CARVALHO, 1991). Em relação ao espaço físico, a equipe sempre disponibilizou uma sala para realização das entrevistas, de maneira que as entrevistas não foram interrompidas.

No ambulatório de adulto e de obstetrícia fez-se necessário uma aproximação com a equipe e conhecimento do espaço físico. De alguma forma algumas pessoas, de ambas as equipes, eram conhecidas por meio da realização de coleta de dados dos projetos de pesquisa “Vulnerabilidade adultos e idosos com aids para não adesão ao tratamento antirretroviral” (MACHIESQUI et al.; 2010) e “Indicadores de vulnerabilidade de gestantes soropositivas na adesão ao tratamento profilático da transmissão vertical do HIV” (MACHADO et al., 2010).

Assim ocorreu a ambientação, ou seja, o momento de estabelecer relações, buscar a familiaridade com o ambiente em que seria desenvolvida a produção dos depoimentos (PADOIN, 2006), principalmente nos dois serviços como o ambulatório adulto e obstétrico. Destaca-se que houve certa dificuldade nesses setores. No ambulatório adulto, quase todos os dias, podia haver o atendimento ao adolescente junto aos adultos, esse serviço possui uma grande demanda e diversidades de atendimentos e populações, o que dificultava uma maior aproximação com os adolescentes. Já na obstetrícia, há um dia na semana para essa especialidade junto a outras gestantes também com outras demandas de cuidado.

Nos setores adulto e de obstetrícia, foi realizado conversas informais, no qual ocorreu a apresentação da pesquisadora e a explanação da proposta de estudo à equipe de serviço, técnicos administrativos, no intuito de auxiliarem na aproximação

com os depoentes, espaço físico para realização das entrevistas e para o não interrompimento da mesma.

Quanto ao espaço físico os profissionais foram muito atenciosos fazendo o possível para disponibilizar um espaço onde se pudesse ficar a sós com o adolescente, porém, em alguns momentos, houve dificuldades no ambulatório adulto, pois há um fluxo grande de atendimentos e as salas ficam muito ocupadas. Algumas vezes a entrevista foi realizada na sala de enfermagem, cedida pela enfermeira do serviço.

Nesse local, todo início de semana, buscava na agenda de consultas dos setores, principalmente adulto e obstétrico, a faixa etária dos depoentes e logo após procurava nos prontuários, a partir do número de registro deles junto ao Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME), para confirmar, o diagnóstico do adolescente.

Assim, o movimento de ambientação ocorreu a partir do momento em que houve a abertura da pesquisadora, o que constitui o conhecer-se em si mesmo, nos limites e potencialidades, diante das circunstâncias que se apresentavam durante todo desenvolvimento da produção dos depoimentos. Com isso foi possível alcançar uma convivência com as pessoas que se encontravam nos cenários pesquisados, mediada pela dialogicidade.

Nesse sentido, a ambientação é todo movimento que ocorre desde a aproximação com o cenário e as pessoas envolvidas nesse até a concretização da produção dos depoimentos. Essa fornece subsídios importantes para efetivação desse momento, ou seja, o *encontro* que é imprescindível para o mostrar-se do adolescente que tem HIV/aids.

Com esses desafios vivenciados, buscou-se melhorar para fortalecer a ambientação. Sendo que a ambientação é mediada pela subjetividade é um movimento necessário para se tornar cada vez mais explícito o objeto de estudo, sendo necessário estar aberto a ouvir, sentir e refletir e interagir com o outro (PADOIN, 2006).

3.5 A produção dos depoimentos

As entrevistas foram realizadas no período de dezembro de 2009 a maio de 2010 e efetivou-se por meio da entrevista fenomenológica, a qual valoriza cada movimento, expressão no olhar, gestos, visualizando o adolescente em sua

experiência e vivência integral mediada com o mundo. E, que se precisa compreender o pensamento do outro enquanto se entrevista, e também entender o silêncio que se faz comunicação (CARVALHO, 1991). A entrevista fenomenológica não inclui etapas rigorosas, porém possui situações de aproximação para entrevista, o investigado deve encontrar a forma mais adequada de aproximação aos depoentes. Considera-se o alcance do objetivo proposto e os aspectos como o ambiente físico favorável ao encontro social, às particularidades dos participantes, a adequação da pergunta orientadora para a obtenção dos depoimentos. Destaca-se que esses fatores se valorizados, conduzem a descrições singulares do objeto de estudo proposto (SIMÕES; SOUZA, 1997).

A entrevista fenomenológica, considerada um encontro social mediada pela empatia e intersubjetividade, na busca de uma linguagem que seja a fala originária, que possibilite comunicação com o outro e com o mundo. (CAPALBO, 1996). E, ainda a mesma autora refere que no encontro o homem é movido em seu eu com o outro, é nesse momento com o outro que o homem pode vir a ser ele mesmo. A entrevista fenomenológica procura captar os fenômenos vividos tal como são vividos, sendo centrada em um pensamento não-causal, o fenomenológico, cujo foco não é a explicação e sim a compreensão das vivências e sentidos.

Para a realização da entrevista nessa pesquisa, deu-se aproximação com os adolescentes a partir de uma conversa informal, com vistas de haver uma relação de empatia e confiança entre o pesquisador e o depoente da pesquisa. Nas entrevistas foi realizada uma pergunta orientadora: Como é o seu dia a dia de cuidados com a sua saúde?

No primeiro encontro, a pesquisadora ficou ansiosa, preocupada se iria falar algo que não podia e induzir a entrevista. Quando transcreveu a primeira entrevista observou que o depoente falou bastante e que poucas vezes a pesquisadora falou. Já na segunda entrevista, o adolescente ficou no silêncio e a pesquisadora pronunciou-se, sem parar, quando transcreveu, percebeu que só a sua fala aparecia. Observou que não tinha maturidade para a utilização do método naquele momento, não respeitou o momento do adolescente, o silêncio dele se manifestar e de deixar sua fala naturalmente acontecer por si só.

Nesses momentos buscou orientação, e nas conversas com a orientadora, percebeu-se repleta de pressupostos, por vezes, estava julgando e deduzindo as falas, assim teve que reduzir todos os pré-conceitos que estava impregnada.

Compreendeu então, que, a redução dos pressupostos é necessária para se chegar à atitude fenomenológica. Assim a orientadora deixou-a perceber o que podia ser realizado para melhorar as entrevistas. Conversaram, e a pesquisadora relatou que sempre no final ela e o adolescente conversavam sobre vários assuntos como escola, namoros, relacionamentos afetivos entre outros, questões que o inquietavam naquele momento, desse modo ele falava e interagia com muita espontaneidade.

Padoin, em sua experiência na realização de sua pesquisa de doutorado, fala que “pude notar que me mostrei como uma profissional enfermeira com dificuldade de deixar a própria depoente falar e decidir sobre o que falar ou não falar, induzindo a entrevista” (2006, p.87). Observa-se que esse movimento, por mais angustiante que seja, deve desencadear uma reflexão, a qual é importante para a maturidade do pesquisador.

A partir dessa reflexão parou-se para analisar o que podia ser realizado, buscou um movimento alternativo nas entrevistas, assim começava pela conversa informal. Desde então, primeiramente estabelecia-se uma relação de descontração, o que desencadeou cada vez mais a aproximação pesquisadora e adolescente. Sem perder o foco no objeto de pesquisa.

A partir desse movimento constante, foram acontecendo às entrevistas com os adolescentes, à medida que, gradativamente, fortalecia vínculos com os serviços, e segurança diante das entrevistas. Nesse sentido, a cada entrevista realizada a pesquisadora foi incorporando a entrevista fenomenológica e minimizando ansiedades. No decorrer desse momento já compreendia de maneira mais profunda o adolescente em seus significados e modos de ser.

Destaca-se a profundidade que envolve a fenomenologia, pois essa se caracteriza em um tempo fenomenológico, esse tempo não é cronológico é singular, em que cada pessoa faz um caminho, nesse movimento, e em algum momento ao desprendimento e abertura, com possibilidades de consciência de si mesmo (PADOIN, 2006).

A fenomenologia busca o significado das coisas, não se orienta para os fatos e sim para realidade da consciência, maneira de vivenciar o mundo. Essa compreensão acontece pela fala a qual ocorre em diversas formas até mesmo como o silêncio, sendo as maneiras como o ser se apresenta no mundo (HEIDEGGER, 2008).

Apresenta-se ainda algumas situações que ocorreram no decorrer da produção dos depoimentos, no momento em que a pesquisadora conversava com o familiar para saber se o adolescente tinha conhecimento de seu diagnóstico e a possibilidade desse participar da pesquisa. Nesse momento quando o familiar relatava que o adolescente não sabia do diagnóstico, algumas vezes o familiar demonstrava necessidade de um momento para conversar sobre o que acontecia. Percebeu-se o familiar em sua angústia de vivenciar essa situação, precisa ser escutado e compreendido, seus sentimentos se confrontavam o que desencadeava a angústia e medo de falar para o adolescente de sua doença, pois já o questiona sobre o uso das medicações assim, o familiar sinaliza a ajuda do serviço.

O familiar necessita da ajuda do serviço para conseguir falar para o adolescente o porquê de ir ao serviço, tomar várias medicações, fazer exames periódicos. Enfim, por esse acompanhamento terapêutico fazer parte de seu cotidiano. Ainda, o familiar preocupa-se com as transformações biológicas do adolescente relacionadas à puberdade, em especial da menina. O familiar questiona sobre os cuidados que deve ter com a atividade sexual do adolescente.

A partir dessa vivência junto aos familiares/cuidadores percebeu-se também a ansiedade desses em conversar com o adolescente sobre relação sexual, preservativos, namoros, pedindo que a pesquisadora conversasse com eles, o que aconteceu sem intervir na produção de dados.

3.6 A historiografia dos depoentes

Como toda a ciência, a historiografia com os modos de ser da *presença* está ligada à “concepção de mundo dominante” (HEIDEGGER, 2008, p.485). A historiografia como ciência tem como função abrir o que é histórico. O que já é conhecido como ser-no-mundo, projeta em seu ser específico. A origem existencial da historiografia se dá pela historicidade da presença e seu enraizamento na temporalidade.

A historiografia torna-se objeto dos modos de ser da história. O *dasein* tem como base o acesso ao passado histórico, provendo assim a sustentação da historiografia. Esta caracteriza-se com um salto do ôntico para o ontológico. Pois é o adolescente que fala sobre sua história como ser-no-mundo, os significados e

sentidos que atribui à sua vida. Assim, a historiografia dos adolescentes que têm HIV/aids ocorreu durante as entrevistas.

A1: menina com 17 anos de idade mora com seu filho e seu companheiro, faz uso de TARV, está na segunda gestação.

A2: menino com 13 anos de idade cursa o ensino fundamental, mora com os pais biológicos.

A3: menino com 13 anos de idade cursa o ensino fundamental, faz TARV. O pai ajuda no tratamento. Silêncio presente no depoimento.

A4: menino com 16 anos de idade cursando a 7ª série, órfão, mora com a avó e faz TARV. A avó ajuda no tratamento e sentiu a necessidade de contar para o menino sobre a doença, pois os pais morreram porque tinham a doença.

A5: menina com 16 anos de idade mora com a mãe, irmã e duas sobrinhas, faz TARV desde pequena. A mãe, irmã e sobrinha ajudam no tratamento, tem dificuldade em adaptar-se com a medicação. Apresenta problema auditivo e faz tratamento para esse problema.

A6: menino com 13 anos de idade, cursa o ensino fundamental, mora com a avó e faz TARV. A avó ajuda no tratamento.

A7: menino com 14 anos de idade, cursa o ensino fundamental, mora com a avó, mãe e três irmãos, faz TARV desde os nove anos. A mãe ajuda no tratamento diariamente.

A8: menina com 13 anos de idade, cursando a 5ª série, faz TARV. Pais separados, mora com a mãe que a ajuda em seu tratamento. Sofreu discriminação na escola, então trocou de escola. A mãe frequentava o grupo no serviço e gostava muito, mas devido algumas situações de discriminação não participa mais. Seu pai tem outro relacionamento e filho, esse não tem a infecção.

A9: menino com 15 anos de idade, cursando a 1º ano do 2º grau, órfão, mora com os tios, faz TARV desde os nove anos. Soube seu diagnóstico pelo tio, quando a mãe faleceu, tem dois irmãos que não têm a infecção, uma mora com a avó e o outro mora sozinho. O tio ajuda no tratamento.

A10: menina com 19 anos de idade, não estuda, mora com companheiro, dona de casa, sem TARV, está na terceira gestação. O companheiro a ajuda no tratamento.

A11: menino com 18 anos de idade, cursando a 8ª série, mora com os pais e irmãos, faz TARV desde os seis anos, até os 13 anos não sabia do diagnóstico, tem muito revolta.

A12: menina com 14 anos de idade, cursando a 8ª série, adotiva, mora com pais adotivos esses souberam do diagnóstico depois da adoção. Desde os oito anos não faz uso de ARVS.

A13: menina com 19 anos de idade, não estuda parou na 8ª série, mora com a mãe e irmão, no momento não faz TARV.

A14: menina com 17 anos de idade, cursando a 7ª série, mora com os pais biológicos e com seis irmãos. Está na 2ª gestação. Sem uso de TARV.

A15: menino com 17 anos de idade, não estuda, mora com a mãe e irmãos e não faz TARV.

A16: menina com 18 anos de idade, não estuda, parou na 4ª série, mora com a mãe, marido, tem dois filhos. A adolescente está na terceira gestação.

A partir dos depoimentos deu-se início a análise pautada no método de Martin Heidegger a qual segue na próxima seção.

4 ANÁLISE COMPREENSIVA

As entrevistas foram analisadas de acordo com o referencial de Heidegger (2008), em dois momentos metódicos: o primeiro momento: compreensão vaga e mediana e o segundo momento: hermenêutica interpretativa.

Para o desenvolvimento do primeiro momento, a análise compreensiva, ocorreu a transcrição das entrevistas, realização de leituras exaustivas e, em algumas vezes, junto às gravações escutadas dos depoimentos dos adolescentes para adentrar cada vez mais no significado dos discursos. Após, foi grifado em cores os significados nas entrevistas na íntegra, sendo construído um quadro cromático, no intuito de aglutinar as essências das falas por cores (ANEXO 6).

A partir do quadro cromático deu-se a análise compreensiva, ao aglutinar as essências estruturais dos depoimentos dos adolescentes, as unidades de significados (US) foram elaboradas. Essas desencadearam a compreensão vaga e mediana, a qual ocorre pela compreensão da fala e da escuta dos adolescentes. Buscou-se desvelar os significados das vivências, o que resulta no real vivido, sendo o fio condutor para elaboração do conceito de ser que “é tornar transparente um ente” (HEIDEGGER, 2008, p.42).

Para o filósofo a interpretação da compreensão vaga e mediana “só pode conquistar um fio condutor com a elaboração do conceito de ser” (Ibid., p.41). Heidegger refere que “a compreensão de ser vaga e mediana pode estar impregnada de teorias tradicionais e opiniões sobre o ser, de modo que tais teorias constituam secretamente fontes da compreensão dominante” em que “pertence essencialmente aquilo em que alguma coisa se anuncia” (Ibid., p.41,69).

A estrutura formal da questão do ser é o questionar, buscar cientemente o ente naquilo que ele é e como ele é. A busca ciente pode transformar-se em investigação se o que questiona for determinado de maneira libertadora (Ibid., 2008 p.40).

Nesse sentido o homem é o ente questionador a partir de sua convivência no mundo. O questionar é buscar o desvelar do ente, esse desvelamento pode não ser totalmente, mas algumas faces em seu existir.

O questionamento ocorre em três polos: o que questionamos - o questionado – esse é o ente que apresenta-se por vezes obscuro; o que perguntamos é o seu

existir no mundo - o perguntado- é a essência, ou seja, o sentido buscado; o que interrogamos para chegarmos no perguntado referente ao questionado. O interrogado é o ente no mundo que está encoberto em seu existir, no seu sentido de ser. Assim, o questionado é o ser que busca-se a partir do ente, o perguntado é o ente (HEIDEGGER, 2008).

Neste estudo o interrogado é o adolescente que tem HIV/aids em acompanhamento ambulatorial; o questionado é o ser-adolescente que tem HIV/aids; o perguntado é as vivências do cotidiano terapêutico.

Na vivência do seu cotidiano terapêutico o ser- adolescente que tem HIV/aids:

US1 Vai à escola, brinca, vai a festas, conversa com os amigos, usa o computador, fala de namoro e de sua imagem corporal.

[...] Minha saúde é normal né mais é eu me sinto normal, uma pessoa normal [...]E assim é eu não sinto sintomas nenhum sou uma pessoa normal [...].não sinto nada sou bem de saúde mesmo [...] (A1).

[...] brinco jogo bola[...]meus primo vão lá em casa joga bola[...] jogo baralho com o meu pai com minha mãe [...]vo pro colégio brinco com os colegas (A2).

[...] é normal[...]não acontece nada de anormal tranquilo [...] eu levanto de manhã eu descanso né depois vo joga bola, joga vôlei ando de bike[...] depois almoço daí e de tarde tomo banho de piscina joga bola jogo vôlei de noite jogo vídeo game[...]uma vida tranquila sem nada de errado cuidando sempre da saúde, brincando bastante (A3).

[...] bem me sinto bem [...] tenho a oportunidade de vive, sai, i a festa coisa aí me sinto bem [...] (A5).

[...] eu gosto de joga bola [...] mexe no computador (A6).

[...] me sinto bem [...] bem me sinto forte me sinto ativo pronto pro que deve vier [...] não sinto nada to bem assim [...] jogo futebol isso é bom pra saúde [silêncio](A7).

[...] até meus quilinho aumento um pouquinho mais ne [...] só que eu to achando mais pouquinho a minha altura eu desejo cresce um pouquinho mais que eu to um pouquinho mais baixinha(A8).

[...] tenho uma vida normal [...] faço o que os outros fazem também a mesma coisa [...](A9).

[...] eu me sinto bem assim [...] eu levanto cedo vo pro colégio estuda chega em casa almoça dá uma dormida depois estuda mais depois me liberam pra o computador às vezes fico até tarde demais [...] aiai eu converso muito muito muito eu do muito risada na aula mas eu não vo pra diretoria eu sei a hora que tem que para assim e tal eu converso do risada mas eu presto atenção na aula também tipo um ouvido na aula e o outro na conversa eu sou assim mas eu não vo mal no colégio vo bem [...] eu só não gosto dos meus quilinho a mais mas tem que emagrece né (A12)

[...] bem me sinto alegre quando eu to com os meus amigos bem (A11)

[...] converso bastante [...] brinco com meu irmão assisto TV(A13)

[...] bem me sinto bem como mais do que antes.[...] tudo bem [...] conversando com os amigos (como se cuida) (A14).

[...] bem que apesar de tudo assim que eu to passando eu me acho uma pessoa feliz eu me acordo assim todo dia eu vivo um dia após outro eu não penso no dia de amanhã[...]praticamente por fora assim tu tá bem mas por dentro tu sabe que...só tu sabe o que tu sente questão do sentimento essas mudança no teu corpo sabe [...] sempre to com meus amigos me divertindo sabe...de noite [...] aí eu tava conversando com meu amigo [...] ele tinha o namorado dele e eu tinha o meu e agora nenhum tem aí porque os outro né todo mundo tem um namorado uma pessoa no lado e a gente não tem será que eu so tão feio aí não sei (A15).

US2 Tem que se cuidar por causa do vírus no sangue. Para não progredir a doença, toma os remédios no horário certo, alimentar-se bem, fazer exercícios. Quando

gestante toma medicação por causa do nenê, quando mãe cuida de seu filho e leva às consultas para realizar o tratamento também.

[...] só tenho um vírus no sangue [...] só o que muda é os coquetel ai tem que toma tudo certinho [...] é triste né sabe que tem uma doença dessa ne [...] só tomo por causa dele (nenê) senão não tomava [...] só de pensa que tu vai toma esse remédio i que tu sabe que aquilo ali é todos os dias que tu tem que toma aí[...] (A1).

[...] eu me cuido né como pouco não exagero, tomo meus remédios de manhã e de noite é isso [...] me cuido pra não me corta, pra não progredi a minha doença [...] tomo remédio, alimentação [...] sempre me cuidando né [...] ah, eu não posso me machuca [...] exercício também me alongo de vez em quando (A2).

[...] me alimento bem não como muita porcaria [...] faço bastante exercício [...] sempre cuido quando vai falta o remédio [...] cuido da minha saúde (A3).

[...] a gente tem que cuida pra não fica doente me preocupo né com toma os remédio me cuida com que eu faço pra não prejudica [...] cuido assim me cuidando tentando pra não acontece comigo algo errado [...](A4).

[...] antes eu não tomava os remédio né agora eu to tomando direitinho(A5).

[...] eu como direitinho [...] me trato bem(A6).

[...] me cuida porque a saúde está bem pra que eu pare de toma esse remédio [...] que eu tomo Deus me ajuda que eu não me esqueça e me do bem com os remédio [...] dificilmente eu fico doente que eu to forte me alimento bem faço atividades todos os dia caminho (A7).

[...] meus cuidados são bem mais maior assim com a alimentação[...] me cuida assim com a gripe né por causa desse problema que eu tenho do HIV (A8).

[...] tomando os meu remédio me cuidando [silêncio] me alimentando [...] remédio é uma coisa que eu acho ótima [...] cuida pra não me gripa essas coisa assim (A9).

[...] sei que daí como eu tenho essa doença tem que toma o remédio tomo todo dia
[...] no nosso sentimento não aceita isso o sentimento da gente não nunca foi bom
[...] (A11).

[...] chuva essas coisa cuida da alimentação por causa da glicose colesterol essas
coisa é frio e chuva pra não pega gripe (A12).

[...] essa doença é uma coisa como se diz né que não tem cura né isso ai eu carrego
faz uns quatro cinco anos que eu descobri quando eu tinha 14 ano que eu fiquei
abaixada [...] o coquetel eu tomo o biovir atazanavir e o ritonavir [...] o ritonavir me
dói o estomago né que é gelatinoso (A13).

[...] fazendo tratamento [...] comendo toda a hora [...] agora vamos ver os exames
de novo [...] se ainda preciso toma remédio ou não (silêncio) [...] faço exercício
também (A14).

[...] aí eu cuido bem né me alimento bem [...] eu tenho algo no meu corpo que não é
a mesma coisa (A15)

[...] agora eu tomo os remédios na hora certa agora to me cuidando são três
remédios [...] eles não dão efeito nenhum de reação [...] tomo eles como se toma
pra dor (silêncio)[...] tem horas que dá que eles são muito grande mas eu tomo igual
né [...](suspira) [...] a guriazinha é de seis em seis mês só eu venho seis mês certo
aí se dá tudo bem eu paro e venho só daqui a seis mês, depois só daqui um ano[...]é
que eu canso porque moro longe, mas eu venho, tem que se cuida né (A16).

US3 Não quer que ninguém saiba do HIV devido ao preconceito, revela apenas
algumas pessoas da família.

[...] cuida pra ninguém ver (os remédios)[...] é porque lá são tudo preconceituoso né
a aids (A1).

[...] tem gente preconceituoso [...] (mãe de um colega de escola) me viu eu indo no acalanto (Casa de Apoio a Crianças que convive com HIV/aids no município de Santa Maria/RS) né porque eu faço psicóloga tudo, e me viu saindo do hospital [...] aí ela começo a disconfia dizendo que eu tinha HIV começo a espalha pra tudo espalho espalho para uma vila onde eu morava até que e tive que me muda [...](A8).

[...] só a família sabe [...] ninguém sabe ninguém comenta com ninguém porque eu não quero que ninguém saiba (A11).

[...] pai a mãe os meus tios avôs sabem meus amigos assim não sabem, mas eu acho que não têm preconceito assim desse pessoal todo que sabe [...] os amigos não sabem porque as pessoas não tem noção quem não faz um estudo meio aprofundado não tem noção do que é isso acha que só de encosta na pessoa, de passa perto vai pega HIV (A12).

[...] até o meu vizinho lá que é pai da minha amiga descobriu que a mãe é doente ai ele já ficou com um pé atrás com a mãe [...] já não conversa com a mãe [...] seu fala que eu também tenho a mesma coisa que a mãe[...]o do sangue assim que é o mesmo meu como é que ele vai reagi já não vai quere eu ande com a filha dele tal assim né, ai então eu fico com medo disso entendeu de os outros saberem que eu sou doente [...] quem sabe é só minha mãe i a minha tia por causa que a tia que cuida dela aqui (a mãe quando esteve no hospital internada) entende daí perguntavam como é que eu tava, daí que a tia descobriu nem a tia não sabia que eu era HIV (A13).

[...] aí a gente conversa (amigos), mas eles não sabem o que eu tenho, só os da família mesmo e o namorado [...] cheguei e falei pra ele (namorado) daí porque ele falava tanto sobre a aids [...] mas tu tem preconceito, ele disse não, não tenho preconceito daí sim tu tem preconceito tu vai te que me larga agora, porque eu tenho né, ele fico pensando pensando (silêncio) (A14).

[...] a gente sente né que vai mudando a cada dia sabe com o passar do tempo, as pessoas te olham [...] sabem e aí tu fica quieto sabe se nem tu fala, se tu fala a

pessoa percebe é difícil[.]têm pessoas que chegam pra mim e falam me olham assim como tu tá magro tu tá diferente tá estranho... eu fico assim é difícil...que é difícil eu sei que no momento que eu fala...[...] ninguém vai fica do meu lado ficando sabendo (silêncio) [...] mas eu não digo nada pra meus amigos [...] (A15).

[...] tem gente que descobre no caso uma fofoca já descobre a outra já descobre e sai falando depois fica assim... gritando [...] sai gritando sai falando porque tu é aidética é isso é aquilo essa doença é ruim por causa disso aí porque tem que se cuida[...].isso é uma doença que ninguém precisa sabe [...] uma doença que ninguém que te por mais que ninguém saiba só o teu sangue no caso que não passa assim de que passa só em transmissão de sangue de coisa [...] é ruim porque tem que se cuida né[...].triste é sim porque ninguém que te né (A16).

US4 Precisa contar com alguém especialmente a mãe para conversar e também ajudar no tratamento, principalmente com os remédios.

[...] falo pro pai que tem que busca remédio senão vai falta ele vem fala quando da até quando... (A3)

[...] minha mãe pedia de vez em quando (para tomar remédio) [...] e quando ela (mãe) não ta em casa a minha sobrinha também manda (tomar os remédios) [...] daí eu não consigo né direto toma os remédio assim sozinha sem ninguém manda né porque recém to adaptando (A5)

[...] minha mãe me ajuda também diariamente (A7)

[...] aí venho um tio meu conversou comigo, me tiro daquele depressiva, assim sabe, parece que pego me alivio mais né (A8)

[...] mãe fala bastante comigo sobre isso sobre namorado sobre essas coisa [...]essa história de namorado de sexo essas coisa a mãe fala pra mim cuida muito também tipo essas coisa(A12)

[...] assim ó, a minha amiga é a minha mãe sabe que eu mais converso assim, mas fora ela assim eu tenho uma amiga que eu converso assim é uma pessoa muito legal [...] me ajuda, mas não aquela amiga que a gente pode conta na hora do aperto aí eu conto com a minha mãe nas horas difíceis (enche os olhos de lágrima) [...] tem uma hora que a gente necessita de uma pessoa pra conversa (A15)

A partir do discurso fenomenológico deu-se a compreensão vaga e mediana, as unidades de significados que descrevem o que se mostra nas vivências do cotidiano terapêutico dos adolescentes que têm HIV/aids.

Assim, o adolescente que tem HIV/aids em seu cotidiano realiza seus compromissos e atividades de lazer fala que é bom para a sua saúde. Ele vai à escola, brinca, joga bola, vai a festas, conversa com os amigos, usa o computador, fala de namoro, faz o que os outros fazem. Sente-se bem quando está com seus amigos e se diverte.

Em relação ao namoro fala que todo mundo tem um namorado, uma pessoa no lado e que ele não tem. Fala de sua imagem corporal, sobre seus quilinhos que aumentaram um pouquinho, que tem que emagrecer, que deseja crescer um pouquinho mais porque se acha baixinho e questiona-se se é feio. O adolescente diz que está bem, mas por dentro só ele sabe o que ele sente, fala de sentimentos, mudanças no corpo, algo no seu corpo que não é a mesma coisa. Por causa do vírus no sangue toma os remédios no horário certo.

Conta que tem uma vida tranquila, cuidando sempre da saúde. Lembra-se dos horários certinho, e que se sente forte e ativo. Tem que se cuidar para não progredir a doença, cuida-se para não se cortar, da chuva, do frio, para não se gripar e ficar doente, alimenta-se bem, faz exercícios. Cuida para não faltar o remédio.

O adolescente fala que é triste saber que tem essa doença e ter de tomar o remédio todos os dias. Quando gestante toma medicação por causa do nenê, caso contrário não tomava. Quando mãe cuida de seu filho e quando necessário leva-o às consultas para realizar o tratamento, também diz que cansa porque mora longe, mas vai às consultar porque tem de se cuidar.

Cuida para ninguém ver os remédios devido ao preconceito da aids. Fala que tem gente preconceituosa, sofreu com o preconceito na escola. Não quer que ninguém saiba da doença além da família como o pai, a mãe, tios, avôs, às vezes o namorado sabe. Mas os amigos não sabem, pois não têm noção do que é a doença.

Conta que as pessoas o olham e falam que está magro, diferente, estranho, e que se souberem da doença, ninguém vai ficar ao seu lado.

Os familiares e especialmente a mãe é sua amiga, na maioria das vezes conversa e ajuda-o no tratamento. O pai busca o remédio para não faltar, pergunta ao adolescente até para quando ele tem a medicação. A mãe e a sobrinha pedem de vez em quando para o adolescente tomar o remédio, mas ele fala que ainda não consegue tomar os remédios sozinho sem ninguém mandar porque recém está se adaptando. A mãe ajuda diariamente, fala sobre namorado, sexo, para se cuidar muito. Sua mãe é, na maioria das vezes, com quem mais conversa, a amiga que pode contar nas horas difíceis.

Das unidades de significação, o qual compôs o conceito de ser, o que norteia o factual, aquilo que é dado e percebido por si só, tentou-se distanciar-se do pensamento ôntico e buscar o que está velado nos depoimentos, com aproximação do desvelar dos sentidos a partir do pensamento de Heidegger.

5 ANÁLISE INTERPRETATIVA

A análise interpretativa foi o segundo momento, que ocorreu pela hermenêutica de Heidegger que possibilita o desvelar do *ser-aí* no mundo em uma condição existencial, que vai para além da obviedade. Assim, apresenta os modos de *ser-no-mundo* com uma possibilidade de *existir*. Esse ser para 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.

A partir do questionado que busca “aquilo que é”, constrói-se o conceito de ser (HEIDEGGER, 2008), é possível identificar os possíveis modos de ser do adolescente que tem HIV/aids em sua cotidianidade existencial.

Para Heidegger o conceito de ser é o mais universal e mais vazio, uma compreensão de ser já está sempre incluída em tudo que se apreende no ente. Ser não é um ente, é um conceito evidente por si mesmo. Entretanto, o conceito de ser acolhe igualmente a possibilidade de sua mais aguda singularização em cada presença (ôntico-ontológico) (Ibid.; p.79). Destaca-se que não se pretende desvelar completamente o conceito de ser, pois ele é inacabável, se constrói pelo mundo circundante, o qual se apresenta em uma dinamicidade de significados.

Assim o conceito de ser se constrói pela compreensão do cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/aids.

O adolescente que tem HIV/aids vai à escola, brinca, vai a festas, conversa com os amigos, usa computador, fala de namoro e de sua imagem corporal. A diferença é ter o vírus no sangue por isso tem que se cuidar para não progredir a doença, tomar os remédios no horário certo, alimentar-se bem e fazer exercícios físicos. Devido ao preconceito só a família sabe da doença, não conta da aids para as pessoas ao seu redor e nem para os amigos. Na família, especialmente a mãe é sua amiga para conversar e ajudar no tratamento.

Os modos-de-ser-do-adolescente que tem HIV/aids converge com o entendimento de Heidegger acerca de cotidiano que se mostra na maioria das

vezes, não significando um quantitativo de dias, e sim como vive o dia-a-dia, e o que as pessoas fazem na maior parte das vezes. O cotidiano homogeniza os entes o que desencadeia o impessoal e a inautenticidade que está frequentemente associada (Ibid., 2008).

“A cotidianidade significa o modo como a presença “vive o seu dia”, quer em todos os seus comportamentos, privilegiados pela convivência, é um modo de ser a qual pertence sem dúvida à manifestação pública” (Ibid., 2008, p.461). A cotidianidade é a condição do homem inautêntico, sua existência está alicerçada nas experiências mundanas, aqui, suas vivências são fundadas pelo mundo que o circunda, sendo absorvido pelo mundo que vive.

5.1 A impessoalidade como modo de ser do adolescente que tem HIV/aids

O adolescente se mostra como ser-no-mundo-com-os-outros, uma vez que, ele fala de si, relacionando o seu estar junto-com-os-outros. Assim, ele fala de uma vida normal.

O adolescente empenha-se em falar sobre sua vida e sua saúde, algo que ele conhece e repete como algo dado e entendido, quando perguntado como é o cuidado com sua saúde no seu dia-dia? respondia *normal*, e perguntado como assim? ele(a) respondia novamente *normal*.

“Se na convivência cotidiana, tanto o que é acessível a todo mundo quanto aquilo de que todo mundo pode dizer qualquer coisa vem igualmente ao encontro, então já não mais se poderá distinguir na compreensão autêntica o que se abre do que não se abre” (HEIDEGGER, 2008, p.237).

Ser-no-mundo dá-se em conjunto com as coisas no mundo circundante, se move no modo da cotidianidade com os outros, com isso o adolescente tem familiaridade, o que não causa surpresa. Se relaciona no modo do impessoal compartilha com ‘os outros’ na impessoalidade nos divertimos, entretemos, é conveniente, nivelamento, sou como os outros ‘a gente’ (Ibid, 2008).

Assim, o discurso do adolescente que tem HIV/aids está pronto, sem profundidade e mostra-se na normalidade igual a todos. O adolescente empenha -se em estar-junto e no mundo das ocupações, porém, muitas vezes, se perde no caráter público do impessoal, em que se constitui em um modo especial de ser-no-

mundo que é totalmente absorvido por esse e pela co-presença dos outros. Não ser ele mesmo é uma possibilidade positiva, e não apresenta nenhuma avaliação negativa, pois aproxima os entes das ocupações no mundo (Ibid, 2008).

O impessoal se distancia de si mesmo e ao predomínio da interpretação pública, o que torna 'todos nós ninguém', em que cada um é como o outro. A convivência resulta da própria co-presença no modo de ser dos outros, o que faz, que desapareça a forma única de ser e sua possibilidade de diferença e expressão, sendo o não-si-mesmo, *faço o que os outros fazem também a mesma coisa*.

O modo de ser da cotidianidade determina o impessoal, que não é determinado, embora, todos sejam. Afastamento, medianidade e nivelamento, constituídos como 'público' são modos de ser do impessoal. O impessoal tira todas as responsabilidades da presença, o que permite que se sustente nele. Pode-se dizer que o impessoal foi quem, mas, no entanto, não foi ninguém (Ibid, 2008).

O adolescente mostra em suas falas seus modos de ser em sua existência. O seu ser-aí está imerso nas factuaisidades do mundo, porém apresenta a sua presença singular, pois a vivência é única e ninguém vive a vida outro, em sua singularidade vivencia a inautenticidade de ser um outro por várias vezes. Assim, viver na cotidianidade pelos modos de ser do outro, faz com que desapareça o poder-si-mesmo de sua presença, e resulte o seu ser da co-presença do mundo. O adolescente fala sobre aquilo que conversa com os outros, colegas, primos ou a mãe. Nesse mundo os entes compartilham momentos no dia a dia. Com esse discurso ele se mostra como todos os outros, iguais. Também apontam uma certa compreensão acerca da adolescência. Ele repete o que já foi dito, o que já foi ouvido falar. Para Heidegger (2008), assim se dá o falatório, é dessa maneira que conhecemos e aprendemos e repetimos uma certa visão do tema.

O adolescente apresenta em suas falas características que envolvem a adolescência, está inserido em contextos da adolescência, em vivências comuns a seus pares como: festas, escola, conversas, brincadeiras, namoro, que fazem parte do seu viver-com, do seu compartilhar cotidiano entre aqueles em que também está, *me sinto alegre quando eu to com os meus amigos*.

Em relação ao namoro fala que quer ter namorado/a, pois todos têm, mostra-se na impessoalidade, pois todos têm namorado/a e ele não, porém ele quer ter um namorado/a em que projeta-se para um vir-a-ser, abre para possibilidades (Ibid.,2008) de relacionamentos afetivos, 'uma pessoa no lado e a gente não tem'.

5.2 A facticidade e ocupação do adolescente que tem HIV/aids

Heidegger fala que o conceito de facticidade abriga 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 (Ibid., p.102).

Para o adolescente deste estudo a facticidade é ter o vírus, o qual determina as suas ocupações em seu cotidiano *a diferença é ter que tomar os remédios e ter o vírus.*

Ele passa a fazer as coisas, se ocupa com todos os cuidados e procedimentos que ele necessita para cuidar e manter sua saúde como de ter de tomar remédio por si ou por causa do nenê [...] *só tomo por causa dele [...], cuida-se pra não acontecer nada de errado com ele, pois pode acentuar a doença [...] me cuido para não me cortar, [...] é frio e chuva para não pegar gripe, agora vamos ver os exames [...].* O que institui a facticidade é a concretização das situações, o fato em si, sendo tudo o que se não pode escapar, aquilo que fomos lançados, tudo que vivemos desde o nascimento até a morte (Ibid., 2008).

Esse envolvimento acentua a facticidade de estar lançado no mundo, sendo suas condições de ser no mundo, o que remete também de como se ocupa. O adolescente vivencia ainda o sentimento que a facticidade desencadeia em sua vida como: *só tu sabe o que tu sente.* Heidegger fala que mesmo o estar-só da presença é ser-com-no-mundo, sendo um modo deficiente de ser-com, essa deficiência se mostra do não conseguir suprir as necessidades singulares do ser-aí.

Compreende-se que, assim, o adolescente mostra-se conformado com as suas necessidades terapêuticas de ter de se cuidar, realizando seu tratamento, que por vezes, adentra em sua cotidianidade o tomar o remédio [...] *tomo eles como se fosse para dor,* porém fala que: *só de pensa que tu vai toma esse remédio todos os dias,* o que remete a uma circunstância de obrigação. Ele sabe que, se fizer, o tratamento antirretroviral, não irá adoecer, seus exames irão melhorar.

Então, o adolescente que tem HIV/aids se ocupa no cuidado com sua saúde, e quando mãe ocupa-se em cuidar de seu filho *só que a guriazinha um ano só é de seis em seis meses* (trazer no ambulatório para fazer o tratamento).

O adolescente move-se em seu cotidiano pela facticidade e ocupação de ser-no-mundo. O ser-no-mundo empenha-se no mundo das ocupações que é o ser-

junto-ao-mundo. A ocupação é norteadada pela circunvisão que descobre o que está a mão e o preserva nesse estado de descoberta (Ibid, 2008). Assim o ser-no-mundo ontologicamente faz parte da presença, em que o seu ser para o mundo é, essencialmente, a ocupação, o que se familiariza com o mundo.

O modo de lidar no mundo e como ente intramundano se dispersa em uma multiplicidade de modos de ocupação. 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” (Ibid., p.115). O adolescente que tem HIV/aids se ocupa com sua doença, e está lançado no mundo, o que remete à facticidade que está marcada pelos cuidados permanentes de sua doença.

O adolescente vive a facticidade e se ocupa no mundo, porém o falatório faz-se presente em seu discurso [...] *me alimento bem não como porcaria [...] faço bastante exercícios*. A falação é um conceito específico de excesso, superficialidade, e descompromisso com o que se fala (Ibid, 2008). Apenas se reproduz o que já está dado como certo. No científico (ôntico), fazer atividades físicas, alimentação saudável está inserida no conceito de saúde e, dentro dos padrões de se ter uma vida saudável, o qual está consolidada no discurso profissional. O adolescente cuida da sua saúde em seu dia a dia, repete o que para o mundo é dado como certo, assim se aproxima do mundo, possibilitando sua convivência de ser-em. A falação está inserida no modo de ser-no-mundo. O adolescente apresenta um discurso e, muitas vezes, sem ter a verdadeira compreensão de saber o que realmente está falando.

Heidegger (2008), a falação é a representação pública, que constitui na convivência. Essa não ocorre de maneira isolada, mas sim dentro do mundo e com as relações. Sendo um modo de ser da própria convivência, não acontece de manifestações de fora sobre a presença.

A fala pode ser compreendida sem que o ouvinte compreenda do que realmente se trata, mas só se escuta aquilo que já se falou na falação. A falação é um modo de ser desenraizado da presença, não se apresenta como algo dado, mas um contínuo desenraizamento. “A falação, por caracterizar-se como uma interpretação comum a todos, perde-se no impessoal e decai na falta de solidez”(p.242).

Por conseguinte, o adolescente está lançado na facticidade, algo que não tem volta, ter o HIV, a partir da doença ocupa-se em manter sua saúde boa, cuidar dessa

realizando tratamento, acompanhamento clínico entre outros, para a doença não desenvolver-se. Mostra-se na normalidade, que nem todo mundo, fala o que é comum a todos, porém sem compreender na maioria das vezes, vivendo na impessoalidade, silencia sua doença, percebe-se que esses modos de ser do adolescente que tem HIV/aids possibilitam sua convivência no mundo.

5.3 A temerosidade no cotidiano do adolescente que tem HIV/aids

O adolescente apresenta a disposição do temor, ele tem medo de que descubram sua doença, e tem medo que com a descoberta desencadeie um conjunto de situações a qualquer momento em sua vida, como a discriminação e o preconceito pelos outros, assim o temor está instituído em seu cotidiano dado pela facticidade de ter o vírus, que remete ao seu cotidiano terapêutico.

Devido ao preconceito para a realização do seu tratamento faz a opção de esconder tudo que envolva seu cotidiano terapêutico. Destaca-se que, algumas vezes, nos depoimentos o silêncio se fez presente, quando o adolescente falava sobre o preconceito.

Para Heidegger, o silêncio é uma outra possibilidade de fala, possui caráter existencial. Em que “falar muito sobre alguma coisa não assegura em nada uma compreensão maior” (Ibid., p.228). Silenciar, no entanto, não significa ficar mudo, o mudo pode ser a tendência para se dizer algo. O silêncio apresenta-se como originalidade da presença o que desencadeia o autêntico escutar e a convivência transparente (Ibid.,2008). O adolescente, em seus modos de ser, mostrou-se no silêncio que pelo próprio significado que a doença tem em seu cotidiano, o silêncio aparece, e as falas tornam-se restritas em muitos depoimentos.

As circunstâncias que envolvem o adolescente como o preconceito, a discriminação, as avaliações sobre a sua aparência física desperta em modos de disposição, [...] *têm pessoas que chegam pra mim e falam me olham assim como tu tá magro*. Os modos de disposição são as maneiras como estabelecemos relações com o mundo, os diferentes modos de ser, de sentir-se humano. Para Heidegger “o humor revela “como alguém está e se torna”. É nesse “como alguém está” que a afinação do humor conduz o ser para o seu “pre” (Ibid., 2008,p. 193). O humor são disposições latentes, despertadas pelas circunstâncias da cotidianidade. Sendo que o humor evidencia o modo como homem estabelece suas relações com o mundo.

O adolescente que tem HIV/aids, mostra-se em modos de disposição do humor, em que Heidegger fala que o fenômeno do humor deve ser visto como um existencial fundamental e deve-se delimitar a sua estrutura e, por mais que esses fenômenos passem despercebidos, a presença já está sempre sintonizada e afinada num humor.

O medo “possui caráter de ameaça” (Ibid., 2008, p.200). Tem como ameaça a descoberta da doença pelas pessoas, portanto só sua família sabe, pois teme que, se as pessoas souberem, o rejeitem de alguma forma. Mudem de comportamento e não fiquem do seu lado, podendo ficar sozinho, espalhem para outras pessoas, e o apontem publicamente.

Heidegger fala que o fenômeno do medo pode ser considerado sob três perspectivas: o de que se tem medo; o ter medo e o pelo que se tem medo. A primeira e a segunda perspectiva de medo revelam-se nos depoimentos dos adolescentes. O adolescente tem medo de que descubram sua doença, toma remédios escondido, quando o vem tomando, fala que [...] *é para pressão*. O adolescente sempre se sentirá ameaçado, com proximidade ou não da ameaça, em que esse movimento amedrontador não retira o medo o que já está constituído, a ameaça se abate pelo ser-no-mundo em sua ocupação.

A segunda perspectiva o ter medo revela-se no temor da discriminação[...] sai gritando sai falando porque tu é aidética. “O ter medo abre esse ente no conjunto de seus perigos, no abandono a si mesmo”(Ibid., 2008, p.201). O ter medo não se trata de sentimentos e sim de modos de disposições existenciais.

A terceira perspectiva do fenômeno do medo, o pelo que se tem medo, pode estender-se a outros, nesse caso falamos em ter medo no lugar do outro, o que não se revelou nos depoimentos dos adolescentes.

Os momentos constitutivos de todo o fenômeno do medo podem variar. Nessas variações, surgem diferentes possibilidades de se ter medo. Como uma ameaça, em seu “na verdade ainda não, mas a qualquer momento sim” (Ibid., 2008, p.202).

O medo se constitui em uma ameaça e, se essa ameaça se concretizar, desencadeará um contexto conjuntural. Algumas variações do medo como pavor que é algo conhecido, familiar, é o modo de encontro com a própria aproximação, súbito; algo totalmente não familiar, o medo transforma-se em horror; e somente

quando a ameaça vem com caráter de horror e ao mesmo tempo de pavor, o medo transforma-se então em terror.

A variação do medo como o pavor, faz se presente no cotidiano do adolescente que vivenciou a discriminação: *dizendo* (a mãe do menino que a discriminou na escola) *que eu tinha HIV, espalho pra tudo, para uma vila que morava que eu tive que me muda [...]*. A ameaça concretizou-se, a doença foi descoberta e o adolescente sofreu as consequências. O temível aconteceu e o medo modificou-se para pavor.

Destaca-se que os momentos formados de todo o fenômeno do medo podem alternar, em que surgem várias possibilidades de se ter medo. E, ainda têm-se outras variações do medo como timidez, acanhamento, receio (Ibid., 2008).

5.4 Ser-com do adolescente que tem HIV/aids emerge a solicitude da família

O adolescente que tem HIV/aids é movido pela facticidade que desencadeia a impessoalidade, ocupação e pavor, e no modo de ser no cotidiano tomado pela inautenticidade, o adolescente mostra que sua família o ajuda, em especial a mãe, que ele fala que é sua amiga. O adolescente fala que recebe ajuda em seu tratamento *[...] falo pro pai que tem que busca remédio senão vai falta*, os familiares participam de certa maneira do seu cotidiano terapêutico. Porém vai além, o que também mostra é que participam no mundo da vida do adolescente *[...] a minha amiga é minha mãe que eu mais converso [...] eu conto com a minha mãe nas horas difíceis*.

Nessa convivência cotidiana como ser-no-mundo que é, percebe-se o modo de ser da solicitude de um para com os outros, como um poder-ser originário (HEIDEGGER, 2008).

Assim, o adolescente que tem HIV/aids precisa do outro, sendo ser-com, em que pela abertura da co-presença dos outros, pode estabelecer uma relação genuína com sua família e em especial a mãe que o ajuda e compartilha de seu cotidiano terapêutico, que poderá ocorrer um envolvimento significativo (HEIDEGGER, 1981). A família cuida do adolescente e participa do cuidado que pode ser de maneira autêntica ou inautêntica.

A presença encontra de saída, a si mesma, naquilo que ela empreende, usa, espera, resguarda no que está imediatamente à mão no mundo circundante (Ibid, 2008). O que configura que a presença do familiar envolve-se no mundo circundante de cuidados com o adolescente, que possibilita o bem estar no cotidiano do adolescente que tem HIV/aids. O que mostra-se como ser-aí-com. Para Heidegger o ser-aí é um ente em que cada caso sou eu mesmo; e seu ser é em cada caso o meu” (Ibid.,1981, p.27), sendo a singularidade de cada presença com o outro, um movimento de relação recíproca por vezes.

O ser-aí-com se dá pelo ser-com, o que significa junto a algo ou alguém na presença do outro, com características de relacionar e viver, em que se não houvesse esse modo de ser-com que é a participação genuína nas relações e no mundo, não teria sentido a vida humana (Ibid., 1981).

Esse envolvimento de relacionar-se com outro de maneira envolvente e com significados é chamado de ‘solicitude’ o que remete também ao modo de ser da ‘preocupação libertadora’. Sendo características básicas de ter consideração e paciência para com outro. Em que não são princípios morais, mas sim as maneiras de convivência com outro a partir de perspectivas. Visto que as pessoas possuem uma historicidade, o que reflete em seu vivido, vivências e experiências. A solicitude “é um estado do ser-aí, que com suas diferentes possibilidades, está ligado com o seu ser ao mundo de seu cuidado, com seu ser autêntico em relação a si mesmo” (Ibid., 1981, p.41). Compreende-se que, de alguma maneira, o familiar cuida do adolescente e, para Heidegger, a qual apresenta-se em uma tríade de preocupação dominante, preocupação libertadora e ocupação.

Heidegger (2008, p.178), diz que a preocupação possui duas possibilidades extremas: retira o cuidado do outro e se coloca no lugar do outro, o que resulta na ocupação saltando para o seu lugar (o salto dominador) livra o outro do ele. Essa preocupação assume a ocupação que outro deve realizar. Nessa preocupação o outro pode ser dependente, mesmo que esse domínio seja silencioso. Essa preocupação substitutiva retira do outro o cuidado, determina a convivência, que na maior parte das vezes, diz respeito a ocupação.

Ainda há a preocupação, que não substitui o outro, mas salta antecipando-se a ele (salto libertador), em uma possibilidade existencial de ser, não para lhe retirar o cuidado, mas devolve-lo como tal, essa preocupação diz respeito a existência do

outro e não a uma coisa de que se ocupa, ajuda outro a tornar-se em sua cura transparente a si mesmo, promovendo o cuidado de si do outro.

Com possibilidades do outro assumir seus próprios caminhos, crescer, amadurecer, encontrar-se consigo mesmo. “Esses modos de preocupação ocorrem pela convivência cotidiana, sendo ‘o existir com os outros’ o ser si mesmo autêntico depende e tem como base os ‘modos de viver’, no “ser-com os outros” (Ibid. 1981, p.20)”.

A preocupação libertadora pode ser um modo de ser da família/mãe que cuida do adolescente, pois ela se preocupa em proporcionar esclarecimentos para que esse tenha autonomia sobre o cuidado com a sua saúde e sua vida. Mas também a família/mãe volta-se para o mundo da adolescência que envolve seus relacionamentos afetivos, suas transformações biológicas e sua imagem como ser-no-mundo. Assim, a família/mãe abre possibilidades para o adolescente ser-si mesmo em seu cotidiano, descobrindo suas maneiras mais próprias de cuidar de si.

Nesse cenário, de alguma maneira, o adolescente recebe ajuda em seu cotidiano, seja de maneira autêntica (preocupação libertadora) seja preocupação que torna-se um ocupação, em que seu familiar se ocupa desse cuidado em seu cotidiano, sendo a forma de lidar com o adolescente acerca da manualidade (instrumento/tem que fazer, está dado). O que não se sabe e a intensidade da ação e se realmente há um movimento de ser-aí-com.

Compreende-se é que a família, em especial a mãe, participam de alguma forma no cotidiano desse adolescente que tem HIV/aids, seja no que a doença desencadeia em sua vida, seu tratamento, ou em sua relação com os pares, relação sexual em que se preocupa ou ocupa-se em cuidar e conversar com o adolescente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Realizou-se esta pesquisa, utilizando a fenomenologia a qual permitiu escutar o outro com uma percepção mais apurada em que gestos, movimentos e silêncios ganharam um novo olhar. Na busca do objetivo de compreender o cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/aids, foi possível estar-com o adolescente e compreendê-lo em seus modos de ser no mundo.

Assim, esta pesquisa, alicerçada no pensamento do filósofo Heidegger, desvelou algumas facetas do fenômeno, o qual apresentou o ser-adolescente que tem HIV/aids em seus modos de ser na vivência do seu cotidiano terapêutico. Buscou-se, continuamente no processo de investigação, pelo *Dasein*, o qual se mostrou com suas vivências e singularidades de ser e viver com a facticidade de sua doença.

O adolescente vive na facticidade que é ter o vírus e a doença, e essa implica em seus modos de ser em seu cotidiano terapêutico como: *impessoalidade, falatório, ocupação e disposição do temor*. E ainda tem-se a *solicitude* que emerge da família nesse cenário.

A impessoalidade do adolescente advém da *co-presença*, é um *ser-aí* que em seu cotidiano torna-se um *ser-com*, sendo absorvido no coletivismo, o que, por vezes torna-se positivo para sua convivência no mundo. Ele sendo como o outro se apresenta na normalidade de existir no mundo. Além disto, o adolescente que tem HIV/aids, em sua condição de facticidade, também se percebe um *ser-com-outro*, relaciona-se com seus amigos, faz o que gosta como brincar, jogar bola, vai a festas, fala de sua imagem corporal, o que é comum aos adolescentes independente de sua condição sorológica. Suas relações permitem *ser-com-o-outro*, em que há um compartilhar das presenças, o que novamente se mostra na impessoalidade de *ser-no-mundo*.

O *falatório* está inserido no modo de *ser-no-mundo*. O adolescente apresenta um discurso e sem ter a verdadeira compreensão de saber o que realmente está falando, mas sente-se igual e pensa que nem o outro. O que acontece é que ele se distancia de si-mesmo e torna-se o outro, sendo em meio aos outros *ninguém*. O adolescente fala que é que nem os outros, porém repete o que é público e dado como normal, certo. Sabe que tem de se cuidar, fazer o tratamento para manter sua

saúde boa e estar bem o que minimiza a possibilidade da manifestação de sintomas visíveis da doença em sua vida para viver na condição do silêncio.

A ocupação do adolescente em seu cotidiano está em todos os cuidados e procedimentos que ele necessita para cuidar e manter sua saúde, como manuseio de ter de tomar remédio, ir às consultas entre outros.

A disposição do temor que o adolescente vivencia está no seu cotidiano. Porém é indiferente se o medo se aproxima ou se distância, ele existe. Vivencia em seu cotidiano o sentimento de ter a doença, e constantemente o temor dessa ser descoberta, assim é amedrontado pelo preconceito, o que reforça a restrição do conhecimento do diagnóstico, que só a família sabe e participa de seu cotidiano terapêutico. Assim a doença fecha-se em na rede primária e ninguém mais pode saber, pois teme que isso possa ser descoberto, e que seu ciclo social e aceitação pelo outro sejam modificados. Essa é suas maneira de expressar que a sua rede de apoio é a família, pois só ela sabe de seu diagnóstico.

A família participa da vida do adolescente seja como um modo de ser na solicitude. Que está no relacionar-se de maneira envolvente e significativa, ou na ocupação se dá pela obrigação de ter que auxiliar o adolescente em seu tratamento. Dos modos de ser da família com o adolescente emerge um questionamento de cuidado. Porém, só a família que cuida de alguma forma e participa do cotidiano do adolescente é que poderá falar que cuidado é esse.

Vislumbra-se que a produção deste conhecimento possa contribuir nas práticas de intervenção mediadas por ações de cuidado, promoção e educação em saúde, valorizando as questões existenciais do ser-adolescente que tem HIV/aids em seu cotidiano terapêutico. Espera-se que esse conhecimento desencadeie a co-reponsabilização das pessoas, sociedade e estado, em especial na vida das pessoas envolvidas diretamente nesse cenário: como assistência, ensino, pesquisa.

Na assistência, em especial a Enfermagem, como parte de uma equipe interdisciplinar, deseja-se que busque continuamente estratégias, espaços como: consultas individuais ou nos grupos de apoio, o que de certa forma propiciará espaço para esse adolescente falar ou até mesmo silenciar, sendo essa última, também, uma maneira de manifestar-se. Uma vez que a Enfermagem atua diretamente no cuidado do outro e revela-se em questões existenciais cotidianas, conheça a si mesmo e assim terá abertura para conhecer o outro. Poderá assim compreender o adolescente que tem HIV/aids em seus diferentes contextos e

necessidades, valorizando o mostrar-se de cada ser-adolescente no mundo. Nesse sentido há possibilidades de um cuidado autêntico e genuíno, centrada na intersubjetividade e no envolvimento significativo com o outro.

Destaca-se que a Enfermagem quase sempre sabe do diagnóstico do adolescente, o que facilita o seu *encontro* com ele. Em que essa possua vínculos com o adolescente, para que ele possa sair do impessoal e mostrar-se na autenticidade, com possibilidades de compreender-se em sua facticidade e ocupação. Por mais que esteja na impessoalidade, visto que na maioria das vezes é influenciado pela co-presença, cada adolescente possui sua singularidade, pois cada um vive e sente seu cotidiano de maneira única e atribui significados e sentidos na sua vida como ser-no-mundo.

De modo que tenha consciência de si e de sua saúde, pois em seu cotidiano terapêutico o adolescente vivencia o ter de cuidar da saúde permanentemente. Assim, percebe-se a necessidade da Enfermagem compreendê-lo com espaços para escuta, visando condições favoráveis que facilitem a realização do tratamento e minimizem possíveis desgastes que isso pode causar em sua vida.

Ressalta-se ainda o envolvimento da Enfermagem quando cuida do adolescente, possibilite espaços para a família e promovendo diálogos desta com o adolescente, com vistas ao fortalecimento do seu bem estar com sua saúde. Ações que poderão repercutir na adesão ao tratamento, promoção de relações sexuais seguras, entre outras questões que envolvem a facticidade da doença somada às peculiaridades da adolescência.

Salienta-se a importância da aproximação do ensino com essa população, visualizando o que permeia o cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/aids. O ensino projeta o futuro, a formação de profissionais implicados com o outro, em que a academia possa incorporar o saber-fazer valorizando o outro em sua existência, adentrando no mundo de significados que o adolescente vivencia diante de ser-adolescente que tem HIV/aids.

Recomenda-se que tanto na assistência como no ensino desenvolva-se ações de extensão com os adolescentes e sua família. Destacam-se atividades realizadas no serviço que foi realizado esta pesquisa, como projetos de extensão. Ações fundamentais, sendo o projeto Lúdico e Educação: uma proposta para humanizar o cuidado de enfermagem às crianças que convivem com HIV/aids e o projeto de extensão Acompanhamento multidisciplinar de crianças que convivem

com HIV/aids e seus familiares e/ou cuidadores. Ambas com o objetivo de criar vínculos, para fortalecer relações dos profissionais/cliente, como subsídios para compreender a criança e sua família em seu mundo. A partir dessas atividades e deste estudo, percebe-se a necessidade de criar espaços para o adolescente, considerando suas peculiaridades, que ele possa ter o serviço com uma referência para os cuidados com sua saúde.

No que se refere à pesquisa, ferramenta que possibilita contribuir de maneira efetiva e subjetiva nas estratégias de cuidado ao adolescente em sua condição de existir nessa facticidade, está comprometida em desenvolver práticas investigativas. Uma vez que a complexibilidade que envolve o *ser-aí* do adolescente que tem HIV/aids, que busca maneiras de convivências para integrar-se ao mundo, reforçam a necessidade de continuar aprimorando estudos que contemplem a diversidade existente.

A sociedade e estado, em que a primeira intervenha pelo controle social, em que possa junto ao estado elaborar e efetivar políticas públicas voltadas à complexidade e singularidades que envolvem o adolescente que tem HIV/aids. Sabe-se que existem manuais e consensos para o adolescente que tem HIV/aids, os quais são direcionados quase em toda sua totalidade para as questões clínicas do adolescente, porém é necessário reflexões acerca dessas, sendo fundamental para implementar o que é necessário, no intuito de promover uma condição clínica favorável ao cotidiano existencial do adolescente.

Suscita-se que as diretrizes desses documentos possam ser implantadas e implementadas a partir de uma política problematizadora, que tenha criticidade diante do cenário em que as pessoas estão inseridas, prevalecendo o compromisso de aproximar as necessidades e peculiaridades dos adolescentes que tem HIV/aids, pois vivem outras circunstâncias de vida.

Destaca-se a questão do preconceito e discriminação, o qual implica no cotidiano terapêutico do adolescente, dessa forma, questiona-se por que a sociedade apresenta ainda esses sentimentos e atitudes com as pessoas que têm HIV/aids?

Nesse sentido, é presente (re)pensar, o que pode ser realizado e de que maneira. Assistência, ensino, sociedade e estado podem minimizar o preconceito e discriminação que fragiliza o tratamento, as relações sociais das pessoas que têm HIV/aids. Considerando que as últimas campanhas do dia 1º de dezembro 2009/

2010, da Luta Mundial do Combate a Aids foram direcionadas para as questões de preconceito como: 'Viver com aids é possível. Com o preconceito não/2009' 'Somos Iguais Preconceito não'/2010. As campanhas de alguma forma apontam que ao invés de reduzir o preconceito, esse cada vez mais se faz presente na vida das pessoas que tem a infecção, em que o temor é inerente em seu existir.

Para tanto, o ser-adolescente que tem HIV/aids vive em um mundo circundante repleto de significados e modificações, no qual necessita do outro, quer seja como um ser-com, ou até mesmo como um ser-junto. Nesse movimento de convivência, em que o adolescente projeta-se no mundo como um *ser de possibilidades*.

Esta pesquisa com o adolescente que tem HIV/aids, voltou-se para o cuidado com a saúde do adolescente, é foi para além das questões terapêuticas. Mostrou que a facticidade da doença desencadeia na vida do adolescente, mas ele por si só apresenta em seu existir suas relações, atividades de lazer, o que o torna cada vez mais ser-no-mundo, ser-com e aberto a co-presença dos outros.

Diante do que foi desvelado nessa investigação, percebe-se que o adolescente necessita de espaços para ser ouvido em suas necessidades, pois vivencia o 'ter que manter sua saúde', 'viver com a doença', e 'o temor de a qualquer momento ser descoberta a sua doença'. O que o afasta cada vez mais de poder se abrir para o mundo de possibilidades, em que possa por momentos *poder-ser-si-mesmo*. Refletir sobre alguns modos de ser do adolescente, que nesse momento foram desvelados, permitiu conhecer algumas facetas do ser-adolescente em seu cotidiano terapêutico.

Finaliza-se este estudo, com muitos questionamentos e reflexões, e com possibilidades de abrir-se e atentar-se para o mundo da vida do adolescente que tem HIV/aids em seu cotidiano terapêutico. Evoca-se que a facticidade da doença, intrínseca ao cotidiano terapêutico, em que o adolescente está lançado, não oprima o seu existir, e suas possibilidades de *vir-a-ser-no-mundo*.

Assim, tem-se o compromisso de divulgar os resultados dessa pesquisa aos depoentes e seus familiares, aos estudiosos da temática e profissionais que a vivenciam em sua prática, na perspectiva de aprimorar suas práticas acadêmicas e profissionais.

REFERÊNCIAS

AMARANTE, A.G.M.; SOARES, C.B. Políticas Públicas de saúde voltadas a adolescência e à juventude no Brasil. In: BORGES, A.LV.; FUJIMORI, E.(Org). **Enfermagem e a saúde do adolescente na Atenção Básica**. São Paulo: Manole, 2009. p. 42-60.

ALMEIDA, I.S de. et al. O adolescer um vir... a ser.... **Adolescência & Saúde**, Rio de Janeiro, RJ, v. 4 , n. 3, p. 24-28, ago. 2007.

ALMEIDA, M.C.P. et al. Enfermagem enquanto disciplina: que campo de conhecimento identifica a profissão? **Rev Bras Enferm**, Brasília, BR, v.62, n.5, p.748-52, set/out. 2009.

ARAÚJO A.C. et al. Relacionamentos e interações no adolescer saudável. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, RS, v.32, n.1, p.136-42, mar.2010.

AYRES, J.R.C. et al. O conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESINA, D.; FREITAS, C.M de. (Org).**Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**.Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. 176 p.

AYRES, J.R.C. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. **Ciênc Saúde Coletiv**, Rio de Janeiro, RJ, v.10, n. 3, p. 549-60, maio/jun. 2005.

BARROSO, L.L.M.M.B. et al. Adesão ao tratamento com anti-retrovirais entre pacientes com aids. **Online Brazilian Journal of Nursing**. Niterói, RJ, v. 5, n.2, maio/ago.2006. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/290/56>> Acesso em: 05 dez. 2010.

BARICCA, A.M. **Vivendo e crescendo com HIV/aids**. 2005. 123 f. Tese (Doutorado)- Programa de Pós-Graduação em Ciências, da Coordenação dos Institutos de Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, São Paulo, 2005.

BOEMER, M.R. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Rev Latino-am Enfermagem**, São Paulo, v.2, n.1, p.83-94, jan.1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Normas de Atenção à Saúde Integral do Adolescente**. v.1,2,3. 1993.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos**. (Res. CNS nº 196/96 e outras). 2. ed. ampl. Brasília, Ministério da Saúde, 2003. 106 p. (Série E. Legislação da Saúde-MS) (Série Cadernos Técnicos-CNS).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. **Marco legal: saúde, um direito de adolescentes.** Brasília, DF: Ministério da Saúde. Série A. Normas e Manuais Técnicos, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de rotinas para assistência de adolescentes vivendo com HIV/Aids.** Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 176 p. Disponível em: <www.aids.gov.br> Acesso em: nov. 2006.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde Integral de Adolescentes e Jovens: Orientações para a Organização de Serviços de Saúde.** Brasília: Ministério da Saúde. Série A. Normas e Manuais Técnicos, 2007.

_____. **Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes. Lei n. 8.069/90 e Legislação Complementar para a Proteção Integral.** In: LOPES, A.CB., TONIN, M.M.(Org). Curitiba: Artes & Textos, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV.** Manual de bolso. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Série Manuais, nº85, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico Aids e DST Versão Preliminar,** Brasília, 2010a, Ano VII, n 0,1 26^a a 52^a semanas epidemiológicas, julho a dezembro de 2009, 01^a a 26^a semanas epidemiológicas- janeiro a junho de 2010. Brasília, DF, 2010. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/boletim-epidemiologico-2010>> Acesso em: 05 dez. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. Site do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília, 2010b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/aids-no-brasil>> Acesso em: 05 dez. 2010.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil:** promulgada em 5 de outubro de 1988. PINTO, A.L.T.; WINDT, M.C.V.S.; CÉSPEDES, L.(Org). 44^aed, atualizada e ampliada. São Paulo : Saraiva, 2010c.

BRÊTAS J.R.S.; OHARA C.V.S.; JARDIM D.P. O comportamento sexual de adolescentes em algumas escolas no município de Embu, São Paulo, Brasil. **Rev Gaúcha Enferm,** Porto Alegre, RS, v 29, n.4, p.581-7, dez. 2008.

BRITO, A.M.; SOUZA, J.L.; LUNA, C.F.; DOURADO, I. Tendência da transmissão vertical de aids após a terapia anti-retroviral no Brasil. **Revista de Saúde Pública,** São Paulo, v. 20, n. supl, p.9-17, abr. 2006.

CALAZANS,G. et al. Plantões Jovens: acolhimento e cuidado por meio da educação entre pares para adolescentes e jovens nos Centros de Testagem e Aconselhamento – **CTA. Saúde e Sociedade**, v.15, n.1, p.22-36, jan/abr, 2006.

CAMARGO, B.V.; BOTELHO, L.J. Aids, sexualidade e atitudes de adolescentes sobre proteção contra o HIV. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v.41, n.1, p. 61- 68, fev. 2007.

CAMARGO, B.V.; BERTOLDO, R.B. Comparação da vulnerabilidade de estudantes da escola pública e particular em relação ao HIV. **Estudos de Psicologia Campinas**, São Paulo, v.23, n.4, p. 369-379, out/dez. 2006.

CANO, M.A.T. et al. O conhecimento de jovens universitários sobre AIDS e sua prevenção. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiás, v.9, n.3, p.748-758,set/dez, 2007.

CAPALBO, C. Fenomenologia como método e como filosofia. cáp.3. **A Fenomenologia e as Ciências Humanas**. Rio de Janeiro: Âmbito Cultural Edições, 1987.

_____. **Fenomenologia e ciências humanas**. 3. ed. Londrina: UEL, 1996. 133 p.

CARVALHO, A.S. **Metodologia da Entrevista: uma abordagem fenomenológica**. 2.ed. Rio de Janeiro: Agir,1991.

COSTA, J. M. Atendimento a adolescentes e adultos vivendo com HIV/AIDS. In: PADOIN, S.M.M. et al. (Org). **Experiências Interdisciplinares AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: Ed. da UFSM,p. 321-330. 2006.

COLOMBRINI, M.R.C.; LOPES, M.H.B.M.; FIGUEIREDO, R.M. Adesão à terapia antiretroviral para o HIV/AIDS. **Rev Esc Enferm**, São Paulo, v.40, n.4, p. 576-81, nov.2006.

COSTA. L.S. et al. Validação e reprodutibilidade de uma escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral em pais ou cuidadores de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS. **J. Pediatria**. Rio de janeiro, v.84, n.1, p. 41-6, fev. 2008.

DELLA NEGRA, M. A diferença entre quem se infectou pelo HIV por transmissão vertical e horizontal. In: Ministério da Saúde. Programa Nacional DST e Aids.(Org). **Rev Saber Viver: adolescência e aids experiências e reflexões sobre o tema**, Edição Especial para profissionais de saúde. Brasília, p. 18. 2004.

DORETO, D.T.; VIEIRA, E.M. O conhecimento sobre doenças sexualmente transmissíveis entre adolescentes de baixa renda em Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n.10, p.2511-2516, out. 2007.

ERIKSON, E.H. **Infância e sociedade**. 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1976. 322 p.

_____. **O ciclo de vida completo**. (versão ampliada) Porto Alegre: Artes Médicas, 1998. 111p.

GALANO, E. **O processo da revelação diagnóstica em crianças e adolescentes que vivem com o HIV/AIDS**. 2008. 170f. Dissertação (Mestrado em Pediatria e Ciências aplicadas à Pediatria)- Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2008.

HEIDEGGER M. **Ser e tempo**. Parte I. Tradução de Márcia Sá Cavalcante Schuback. 3ª ed. São Paulo (SP): Vozes, 2008. 598 p.

_____. **Todos Nós Ninguém**: um enfoque fenomenológico do social. Tradução e Comentário de Dulce Mara Criteli. São Paulo: Moraes, 1981. 72 p.

HOUAISS, A.; VILLAR, Mauro. **Dicionário Houaiss de Língua Portuguesa**, Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

KOURROUSKI, M. F. C. **Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS**. 2008. f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) -Universidade de São Paulo, 2008.

INWOOD, M. Dicionário Heidegger. (Dicionário de Filósofos). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2002. 239 p.

LIMA, A.A.A.; PEDRO, E.N.R. Crescendo com HIV/aids: estudo com adolescentes portadoras de HIV/aids e suas cuidadoras-familiares. **Rev Latino-am Enfermagem**, São Paulo, v. 16, n.3, p. ,maio/jun. 2008.

LIMA, A.A.A. **O adolescer como portadora de HIV/AIDS: um estudo com adolescentes e suas cuidadoras-familiares**. 2006. f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

LOPES, V.; ELIANA, C.; ANDRADE, S. Uma atenção especial ao adolescente soropositivo. In: Ministério da Saúde. Programa Nacional DST e Aids.(Org). **Rev Saber Viver**: adolescência e aids experiências e reflexões sobre o tema, Edição Especial para profissionais de saúde. Brasília, p.6-7. 2004.

MACHADO, A.G. et al. Análise compreensiva dos significados de estar gestante e ter HIV/AIDS. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 1, n.2, p.79-85, abr./jun. 2010.

MACHADO, D.M.; SUCCI, R.C.; TURATO, E.R. A transição de adolescentes com HIV/AIDS para a clínica de adultos: um novo desafio, **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v.86, n.6, p. 465-472.nov/dez. 2010.

MACHIESQUI, S.R. et al. Pessoas acima de 50 anos com aids: implicações para o dia-a-dia. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.14,n.4, p.726-731, out/dez. 2010b.

MARTINS, L.B.M. et al. Fatores associados ao uso de preservativo masculino e ao conhecimento sobre DST/AIDS em adolescentes de Escolas públicas e privadas do Município de São Paulo, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.2, p.315-323, fev. 2006.

MARQUES, H.H de S. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n.3, p. 619-629, mar. 2006.

MATTOS, J.M.; MENDONÇA, M.H.L.C. A revelação do diagnóstico de HIV/AIDS à criança e ao adolescente. In: PADOIN, S.M.M. et al. (Org). **Experiências interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: UFSM, 2006.p. 187-204.

MESSIAS, C.M. **As representações sociais inscritas na prática do cuidado de enfermagem prestado às adolescentes puérperas portadoras do HIV**. 2007.72f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

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

MOTTA, M.G.C. et al. **Relatório Final de projeto de pesquisa: Impacto de Adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescente na perspectiva família da criança e adolescente**. Projeto Financiado pelo Programa Nacional de HIV/AIDS/DST do Ministério e Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre: UFRGS, 2009.

MOTTA, M.G.C. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. 1997. 203f. Tese - Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

NEVES, M. da G. C. **Adolescentes infectados por transmissão vertical: percepções sobre o exercício da sexualidade**. 2008. 140 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde)-Universidade de Brasília, Brasília, 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial/Organização Mundial da Saúde**. Brasília: OMS, p.5-31, 2003.

PAIVA, V. et al. Idade e uso do preservativo na iniciação sexual de adolescentes brasileiros. **Rev Saúde Pública, São Paulo**, v.42, n.Supl1, p.45-53. 2008.

PAIVA, S de S.; GALVÃO, M.T.G. Gravidez em adolescente com infecção pelo HIV/AIDS. **R Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v.14, n.4, p.586-91, out/dez. 2006.

PADOIN, S.M.M. **O cotidiano da mulher com HIV/AIDS diante da (im)possibilidade de amamentar**: um estudo na perspectiva heideggeriana. 2006. 197f. Tese. (Doutorado em Enfermagem). Rio de Janeiro: UFRJ/ EEAN, 2006.

PADOIN, S.M.M. et al. Crianças que têm HIV/AIDS e seus familiares/cuidadores: experiência de acompanhamento multidisciplinar. **Revista do Centro de Ciências da Saúde**. Universidade Federal de Santa Maria. Centro de Ciências da Saúde. Santa Maria,v. 35,n. 2, p. 51-56, abr/jun. 2010.

PAULA,C.C.; SCHAURICH, D. O cuidado em grupo oportunizando vivências com familiares e/ou cuidadores de crianças que (con)vivem com o HIV/AIDS. In: PADOIN, S.M.M. et al. (Org).**Experiências interdisciplinares em AIDS**: interfaces de uma epidemia. Santa Maria: UFSM, 2006.p. 303-20.

PAULA, C. C. O Adolescer com Aids: Implicações para o Cuidado à Saúde. In: PADOIN, S.M.M. et al. **Aids**: o que ainda há de ser dito? Santa Maria: Ed. da UFSM, 2007. p. 269-287.

PAULA, C.C. **Ser-adolescendo que tem aids: cotidiano e possibilidades de cuidado de si. Contribuições da Enfermagem no cuidar em saúde**. 2008.171f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Rio de Janeiro: UFRJ/ EEAN, 2008.

PAULA, C.C.; CABRAL, .I.E.; SOUZA, I.E.O. O cotidiano de crianças infectadas pelo HIV no adolescer: compromissos e possibilidades do cuidado de si. **DST. J bras Doenças Sex Transm**. Rio de Janeiro, v.24, n.3-4, p. 174-179, jul/set. 2008.

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

REINERS, A.A.O. et al. Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva,Rio de Janeiro, v.13, n.Supl.2, p.2299-2306, dez. 2008.**

RIBEIRO, A.C. et al. Revelação do diagnóstico ao adolescente que tem HIV/AIDS: a ética no cuidado.In: Seminário Internacional "Bioética e Saúde Pública: Desafios e Perspectivas. 25 a 27 de novembro de 2009, Santa Maria. **Anais...**Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2009, p.409-412.

Disponível em: <
http://www.ufsm.br/ppgenf/ANAIS_SEMINARIO_BIOETICA_21_12.pdf >

Acesso em: 20 nov. 2010

RIBEIRO, A.C .et al. Perfil clínico de adolescentes que têm aids. **Cogitare Enferm, Prana, v.15, n.2, p. 256/62**, abr/jun.2010a. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/17858/11651>> Acesso em: 20 nov.2010.

RIBEIRO, A.C et al. Trens w ho may become infected w ith and adolescents w ho have SIDAida: narrative review . **Revista de enfermagem UFPE on line**, Pernambuco, v.4, n. spse,p.237 - 343,maio/jun. 2010b. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1028/pdf_7> Acesso em: 20 nov. 2010.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria Estadual da Saúde. Departamento de Ações em Saúde. Seção de saúde da criança e do adolescente. **Política Estadual de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes**. Porto Alegre, 2010.

ROMERO, K.T. et al. O conhecimento das adolescentes sobre questões relacionadas ao sexo. **Rev Assoc Med Bras**, São Paulo, v.53, n.1, p.14-9. 2007.

ROSELLÓ, FT. **Antropología do Cuidar**. Rio de Janeiro: Vozes, 2009.

SAITO, M.I.; LEAL, M.M. Adolescência e contracepção de emergência: Fórum 2005. **Rev Paul Pediatria**, São Paulo, v.25, n.2, p.180-6.2007.

SANTIN, S. Estudos independentes: Fenomenologia e as interfaces com a produção do conhecimento na Enfermagem e Saúde. **Disciplina ofertada na Escola de Enfermagem/UFRGS**. Programa de Pós-graduação. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2010.

SILVA, J.M de O.; LOPES, R.L.M.; DINIZ, N.M.F. Fenomenologia. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.61, n.2, p. 254-7, mar/abr, 2008.

SIMÕES, S.M.F.; SOUZA, I.E. de O. Um caminhar na aproximação da entrevista fenomenológica. **Rev.Latinoam. enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 3, p. 13-17, jul. 1997.

SOARES, C.B. Mais que uma etapa do ciclo vital: a adolescência como um construto social. In: BORGES, A.L.V.; FUJIMORI, E.(Org) Enfermagem e a saúde do adolescente na atenção básica. São Paulo: Manole, 2009.p. 283-302.

STEIN, E. **Exercícios de fenomenologia: limites de um paradigma**. Ijuí: Ed. Unijuí, 2004.

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



TAVARES, M.C.T. **A experiência de adolecer com aids**. 2003. 110f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, 2003.

TERRA, M.G. et al. Na trilha da fenomenologia: um caminho para pesquisa em enfermagem. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v.15, n.4, p.672-78, out/dez. 2008.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R.A.G. Crianças e Adolescentes com a Doença Crônica: Convivendo com Mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v.10.n.4, jul/ago. 2002.

VITALLE, M.S.S.; MEDEIROS, E.H.G.R. O adolescente. In: PUCCINI, R.F.; HILÁRIO, O.E.(Org). **Semiologia da criança e do adolescente**. Departamento de Pediatria da Universidade Federal de São Paulo: GUANABARA/KOOGAN, 2008.

Anexo 1 – Carta de Aprovação - CEPE

 <p>MINISTÉRIO DA SAÚDE Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)</p>	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa Comitê de Ética em Pesquisa - CEP- UFSM REGISTRO CONEP: 243</p> 
--	---

CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP/MS) analisou o protocolo de pesquisa:

Título: Cotidiano terapêutico do adolescente que tem HIV/AIDS: implicações para o cuidado de enfermagem.

Número do processo: 23081.012612/2009-34

CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0213.0.243.000-09

Pesquisador Responsável: Stela Maris de Mello Padoin

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a este Comitê. O pesquisador deve apresentar ao CEP:

JANEIRO / 2011- Relatório final

Os membros do CEP-UFSM não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

DATA DA REUNIÃO DE APROVAÇÃO: 28/10/2009

Santa Maria, 28 de outubro de 2009.



Edson Nunes de Moraes
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa-UFSM
Registro CONEP N. 243.

Anexo 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 1 (Responsável Legal pelo adolescente)

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

PESQUISADORA: Enfermeira Aline Cammarano Ribeiro

ORIENTADORA: Dra Stela Maris de Mello Padoin

PESQUISA: COTIDIANO TERAPÊUTICO DO ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM*

Eu, _____, confirmo que recebi as informações necessárias para entender porque e como este estudo está sendo feito. Compreendi que:

- não sou obrigado(a) a autorizar a participação do adolescente na pesquisa. Depois de minha autorização, o adolescente será consultado se quer participar do estudo. Se quiser desistir sua vontade será respeitada, em qualquer momento da pesquisa. Essa decisão não trará dificuldades para o seu atendimento no hospital;
- este estudo tem como objetivo compreender como está sendo, para os adolescentes que tem HIV/aids, realizar o acompanhamento e tratamento para aids; para isso serão realizadas conversas (entrevistas) com os adolescentes;
- a conversa pode envolver sentimentos do adolescente ao lembrar e falar do que já viveu. Quando for preciso atender alguma necessidade do adolescente, provocada por essas lembranças e sentimentos, a equipe do hospital estará disponível para atendê-lo;
- se o adolescente permitir a conversa será gravada em fita k7, para que a pesquisadora possa dar maior atenção ao adolescente, não tendo que anotar tudo que ele falar;
- o que o adolescente falar será digitado (transcrito) e as fitas serão guardadas por 3 anos, por determinação das normas de pesquisa. Somente a pesquisadora e a orientadora do estudo terão acesso aos dados da pesquisa e esses irão compor um banco de dados;
- os resultados do estudo deverão ser divulgados e publicados. Tendo acesso a essas informações, outros profissionais poderão compreender de que modo os adolescentes sentem o acompanhamento de exames, consultas e tratamento (cotidiano terapêutico), o que permite um melhor atendimento às suas necessidades;
- na divulgação desses resultados, o nome do adolescente não aparecerá: cada uma receberá um código (por exemplo A1, A2, A3 ...). Assim, ninguém poderá descobrir quem é o adolescente, o que protege sua identidade e mantém o sigilo do seu diagnóstico;
- se o adolescente ou eu tivermos dúvidas sobre o estudo, poderemos telefonar a cobrar para a pesquisadora Aline Cammarano Ribeiro (9933-2544) ou para a orientadora Prof. Stela Maris de Mello Padoin (9971-3143).

Autorizo a participação de _____ neste estudo e a publicação das informações. Santa Maria/RS ____, _____ de 2009.

Assinatura do responsável: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

* Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM. Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - Sala 702 Cidade Universitária - Bairro Camobi. CEP: 97105-900 - Santa Maria - RS. Tel.: (55)32209362 - Fax: (55)32208009. e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 2 (Adolescente com mais de 18 anos/Emancipação/Gestante)

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

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Adolescente com mais de 18 anos/Emancipação/Gestante)

PESQUISADORA: Enfermeira Aline Cammarano Ribeiro

ORIENTADORA: Dra Stela Maris de Mello Padoin

PESQUISA: COTIDIANO TERAPÊUTICO DO ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM*

Eu, _____, confirmo que recebi as informações necessárias para entender porque e como este estudo está sendo feito. A pesquisadora se comprometeu a manter o sigilo (segredo) do meu diagnóstico. Compreendi que: não sou obrigado(a) a participar desta pesquisa, e minha escolha em conversar ou não com a pesquisadora será respeitada. Mesmo depois de aceitar participar do estudo, em qualquer momento posso desistir, sem que isso cause qualquer dificuldade para meu atendimento no hospital;

- este estudo tem como objetivo compreender como está sendo, para os adolescentes que tem HIV/aids, realizar o acompanhamento e tratamento para aids, para isso serão realizadas conversas (entrevistas);
- a conversa pode envolver meus sentimentos ao lembrar e falar do que eu já vivi. Quando for preciso atender alguma necessidade, decorrente dessa conversa, a equipe do hospital será procurada para me ajudar;
- se eu permitir, a conversa será gravada em fita k7, para que a pesquisadora possa me oferecer maior atenção, não tendo que anotar tudo que eu disser;
- o que eu falar será digitado (transcrito) e as fitas serão guardadas por 3 anos, por determinação das normas de pesquisa. Somente a pesquisadora e a orientadora do estudo terão acesso aos dados da pesquisa e esses irão compor um banco de dados;
- os resultados do estudo deverão ser divulgados e publicados. Tendo acesso a essas informações, outros profissionais poderão compreender de que modo os adolescentes sentem o acompanhamento de exames, consultas e tratamento (cotidiano terapêutico), o que permite um melhor atendimento às suas necessidades;
- na divulgação desses resultados, meu nome não aparecerá: receberei um código (por exemplo A1). Ninguém poderá descobrir quem sou, minha identidade ficará protegida e o sigilo do meu diagnóstico será mantido;
- se eu tiver dúvidas, poderei telefonar a cobrar para a pesquisadora Aline Cammarano Ribeiro (9933-2544) ou para a orientadora Prof. Stela Maris de Mello Padoin (9971-3143).

Aceito participar deste estudo e a publicação das informações por mim fornecidas à pesquisadora.

Santa Maria/RS _____ de 2009.

Assinatura do adolescente _____

Assinatura da pesquisadora: _____

* Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM. Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar – Sala 702 .Cidade Universitária - Bairro Camobi. CEP: 97105-900 - Santa Maria – RS. Tel.: (55)32209362 - Fax: (55)32208009. e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Anexo 4 - Termo de Assentimento

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

TERMO DE ASSENTIMENTO (Adolescente o qual o responsável autorizou)

PESQUISADORA: Enfermeira Aline Cammarano Ribeiro

ORIENTADORA: Dra Stela Maris de Mello Padoin

PESQUISA: COTIDIANO TERAPÊUTICO DO ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM*

Eu, _____, confirmo que recebi as informações necessárias para entender porque e como este estudo está sendo feito. A pesquisadora se comprometeu a manter o sigilo (segredo) do meu diagnóstico. Compreendi que: não sou obrigado(a) a participar desta pesquisa, e minha escolha em conversar ou não com a pesquisadora será respeitada. Mesmo depois de aceitar participar do estudo, em qualquer momento posso desistir, sem que isso cause qualquer dificuldade para meu atendimento no hospital;

- este estudo tem como objetivo compreender como está sendo, para os adolescentes que tem HIV/aids, realizar o acompanhamento e tratamento para aids, para isso serão realizadas conversas (entrevistas);
- a conversa pode envolver meus sentimentos ao lembrar e falar do que eu já vivi. Quando for preciso atender alguma necessidade, decorrente dessa conversa, a equipe do hospital será procurada para me ajudar;
- se eu permitir, a conversa será gravada em fita k7, para que a pesquisadora possa me oferecer maior atenção, não tendo que anotar tudo que eu disser;
- o que eu falar será digitado (transcrito) e as fitas serão guardadas por 3 anos, por determinação das normas de pesquisa. Somente a pesquisadora e a orientadora do estudo terão acesso aos dados da pesquisa e esses irão compor um banco de dados;
- os resultados do estudo deverão ser divulgados e publicados. Tendo acesso a essas informações, outros profissionais poderão compreender de que modo os adolescentes sentem o acompanhamento de exames, consultas e tratamento (cotidiano terapêutico), o que permite um melhor atendimento às suas necessidades;
- na divulgação desses resultados, meu nome não aparecerá: receberei um código (por exemplo A1). Ninguém poderá descobrir quem sou, minha identidade ficará protegida e o sigilo do meu diagnóstico será mantido;
- se eu tiver dúvidas, poderei telefonar a cobrar para a pesquisadora Aline Cammarano Ribeiro (9933-2544) ou para a orientadora Prof. Stela Maris de Mello Padoin (9971-3143).

Aceito participar deste estudo e a publicação das informações por mim fornecidas à pesquisadora.

Santa Maria/RS _____ de 2009.

Assinatura do adolescente _____

Assinatura da pesquisadora: _____

* Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM. Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - Sala 702 Cidade Universitária - Bairro Camobi. CEP: 97105-900 - Santa Maria - RS. Tel.: (55)32209362 - Fax: (55)32208009. e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Anexo 5 - Termo de Confidencialidade, Privacidade e Segurança dos Dados

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

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE, PRIVACIDADE E SEGURANÇA DOS DADOS

PESQUISADORA: Enfermeira Aline Cammarano Ribeiro

ORIENTADORA: Dra Stela Maris de Mello Padoin

PESQUISA: COTIDIANO TERAPÊUTICO DO ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS:
IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados por entrevistas realizadas, nos Serviços de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Universitário de Santa Maria. Concordam igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas na sala 1336 do Departamento de Enfermagem, no Centro de Ciências da Saúde (prédio 26) no Campus da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), núcleo de pesquisa do Grupo de pesquisa Cuidado à Saúde das pessoas, saúde e sociedade, cadastrado no CNPq, por um período de 3 anos, sob a responsabilidade da coordenadora principal deste projeto Dra Stela Maris de Mello Padoin. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em ____/____/2009, com o número do CAEE

_____.

Data: 28 de setembro de 2009.

Dra Stela Maris de Mello Padoin
Coordenadora do projeto

Anexo 6 - Quadro Cromático: aglutinação cromática das essências dos depoimentos

Cotidiano Terapêutico do Adolescente que tem HIV/aids: Implicações para o cuidado de Enfermagem
 Quadro dos depoimentos realizados com adolescente que têm HIV/aids
 Cromático por Significado
 Legenda:

Normal, atividades de lazer: **vermelho escuro**

Diferença ter o vírus, tomar remédios, cuida-se, se alimenta, cuida de sua saúde: **roxo**

Preconceito, discriminação: **laranja**

Relações da família, a família cuida do adolescente: **verde**

Conceito de ser

<p><u>Normal, atividades de lazer:</u> vermelho escuro [.]Minha saúde é normal... né mais é eu me sinto normal, uma pessoa normal[.]E assim é eu não sinto sintomas nenhum sou uma pessoa normal [...].não sinto nada sou bem de saúde mesmo [...](A1) [...] brinco jogo bola[...]meus primo vão lá em casa joga bola[...]jogo baralho com o meu pai com minha mãe [...]vô pro colégio brinco com os colegas (A2) [...]é normal[...]não acontece nada de anormal tranquilo [...] eu levanto de manhã eu descanso né depois vô joga bola, joga vôlei ando de bike[...] depois almoço daí e de tarde tomo banho de piscina joga bola joga vôlei de noite joga vídeo game[...]uma vida tranquila sem nada de errado cuidando sempre da saúde, brincando bastante (A3) [...]bem me sinto bem [...] tenho a oportunidade de vive, sai, i a festa coisa aí me sinto bem[...] (A5) [...]eu gosto de joga bola[...] mexe no computador (A6) [...]me sinto bem[...]bem me sinto forte me sinto ativo pronto pro que deve vier[.] não sinto nada tô bem assim[...]jogo futebol isso é bom pra saúde [silêncio](A7) [.]até meus quilinho aumento um pouquinho mais ne[...] só que eu to achando mais pouquinha a minha altura eu desejo cresce um pouquinho mais que eu to um pouquinho mais baixinha(A8). [...]tenho uma vida normal [...]faço o que os outros fazem também a mesma coisa[...] (A9). [...]Jeu me sinto bem assim[...]Jeu levanto cedo vô pro colégio estuda chega em casa almoça dá uma dormida depois estuda mais depois me liberam pra o computador às vezes fico até tarde demais[...]aiai eu converso muito muito muito eu dô muito risada na aula mas eu não vô pra diretoria eu sei a hora que tem que para assim e tal eu converso do risada mas eu presto atenção na aula também sem tipo um ouvido na aula e o outro na conversa eu sou assim mas eu não vô mal no colégio vô bem[...]eu só não gosto os meus quilinho a mais mas tem que emagrecê né (A12) [...] bem me sinto alegre quando eu tô com os meus amigos bem(A11) [...]converso bastante[...] brinco com meu irmão assisto TV(A13) [...]bem... me sinto bem como mais do que antes.[...] tudo bem [...]conversando com os amigos (como se cuida) (A14). [...]bem que apesar de tudo assim que eu tô passando eu me acho uma pessoa feliz eu me acordo assim todo dia eu vivo um dia</p>	<p>ÔNITICO US 1: O adolescente que tem HIV/aids tem uma vida normal. Vai à escola, brinca, joga bola, vai a festas, conversa com os amigos, usa o computador, fala de namoro e de sua imagem corporal.</p>	<p>Impessoalidade de Falatório</p>
---	--	---

<p>após outro eu não penso no dia de amanhã[...]praticamente por fora assim tu tá bem mas por dentro tu sabe que...só tu sabe o que tu sente questão do sentimento essas mudança no teu corpo sabe [...] sempre to com meus amigos me divertindo sabe...de noite [...]já eu tava conversando com meu amigo [...]ele tinha o namorado dele e eu tinha o meu e agora nenhum tem aí porque os outro né todo mundo tem um namorado uma pessoa no lado e a gente não tem será que eu sô tão feio aí não sei (A15).</p>		
<p>Diferença ter o vírus, tomar remédios, cuida-se, se alimenta, cuida de sua saúde: roxo [...].só tenho um vírus no sangue [...]só o que muda é os coquetel ai tem que tomá tudo certinho[...] é triste né sabe que tem uma doença dessa né[...]só tomo por causa dele(nenê) senão não tomava[...]só de pensá que tu vai tomá esse remédio i que tu sabe que aquilo ali é todos os dias que tu tem que tomá aí[...] (A1). [...].Jeu me cuido né como pouco não exagero, tomo meus remédios de manhã e de noite é isso [...]me cuido pra não me cortá, pra não progredi a minha doença [...]tomo remédio, alimentação[...] sempre me cuidando né [...] ah, eu não posso me machucá [...]exercício também me alongo de vez em quando (A2). [...]. me alimento bem não como muita porcaria [...] faço bastante exercício [...]sempre cuido quando vai falta o remédio[...]cuido da minha saúde (A3). [...]. a gente tem que cuida pra não fica doente me preocupo né com tomá os remédio me cuida com que eu faço pra não prejudica[...] [...]cuido assim me cuidando tentando pra não acontece comigo algo errado [...] (A4). [...].antes eu não tomava os remédio né agora eu tô tomando direitinho(A5). [...].Jeu como direitinho[...] me trato bem(A6). [...].me cuida porque a saúde está bem pra que eu pare de toma esse remédio [...]que eu tomo Deus me ajuda que eu não me esqueça e me dô bem com os remédio[...]dificilmente eu fico doente que eu tô forte me alimento bem faço atividades todos os dia caminho (A7). [...].meus cuidados são bem mais maior assim com a alimentação[...] me cuida assim com a gripe né por causa desse problema que eu tenho do HIV (A8). [...].tomando os meu remédio me cuidando [silêncio] me alimentando[...]remédio é uma coisa que eu acho ótima[...]cuida pra não me gripa essas coisa assim (A9). [...].sei que dai como eu tenho essa doença tem que toma o remédio tomo todo dia [...] no nosso sentimento não aceita isso o sentimento da gente não não nunca foi bom[...] (A11). [...].chuva essas coisa cuida da alimentação por causa da glicose colesterol essas coisa é frio e chuva pra não pega gripe (A12). [...].Jessa doença é uma coisa como se diz né que não tem cura né isso ai eu carrego faz uns quatro cinco anos que eu descobri quando eu tinha 14 ano que eu fiquei abaixada[...]o coquetel eu tomo o biovir atazanavir e o ritonavir[...]o ritonavir me dói o estomago né que gelatinoso (A13). [...]. fazendo tratamento[...] comendo toda a hora [...]agora vamos ver os exames de novo [...] se ainda preciso toma remédio ou não (silêncio)[...]faço exercício também (A14). [...].já eu cuido bem né me alimento bem[...]eu tenho algo no meu corpo que não é a mesma coisa (A15) [...].agora eu tomo os remédios na hora certo agora tô me cuidando são três remédios[...]eles não dão efeitos nenhum de reação [...] tomo eles como se toma pra dor (silêncio)[...]tem horas que dá que eles são muito grande mas eu tomo igual né [...] (suspira) [...]. a guriazinha é de seis em seis mês só eu venho seis mês certo aí se dá tudo bem eu paro e venho só daqui a seis mês, depois só daqui um ano[...]é que eu canso porque moro longe, mas eu venho, tem que se cuida né (A16).</p>	<p>US2 A diferença é ter o vírus no sangue por isso tem que se cuidar para não progredir a doença, tomar os remédios no horário certo, alimentar-se bem, fazer exercícios. Quando gestante toma medicação por causa do nenê, quando mãe cuida de seu filho e leva às consultas para realizar o tratamento também.</p>	<p>Facticidade Ocupação</p>
<p>Preconceito, discriminação: laranja [...].cuida pra ninguém ver(os remédios)[...]é porque lá são tudo preconceituoso né a aids (A1). [...].tem gente preconceituoso[...] (mãe de um colega de escola) me viu eu indo no acalanto (Casa de Apoio a Crianças que</p>	<p>US3 Devido ao preconceito só a família sabe não</p>	<p>Temorosság e Fenômeno do</p>

<p>convive com HIV/aids no município de Santa Maria/RS) né porque eu faço psicóloga tudo, e me viu saindo do hospital ,[...] aí ela começo a disconfia dizendo que eu tinha HIV começo a espalhá pra tudo espalhô espalhô para uma vila onde eu morava até que e tive que me muda né ai[...] (A8).</p> <p>[...]só a família sabe[...]ninguém sabe ninguém comenta com ninguém porque eu não quero que ninguém saiba (A11).</p> <p>[...]pai a mãe os meus tios avôs sabem meus amigos assim não sabem mas eu acho que não têm preconceito assim desse pessoal todo que sabe[...]os amigos não sabem porque as pessoas não tem noção quem não faz um estudo meio aprofundado não tem noção do que é isso acho só e encosta na pessoas de passa perto vai pega HIV (A12).</p> <p>[...]até o meu vizinho lá que é pai da minha amiga descobriu que a mãe é doente ai ele já ficou com um pé atrás com a mãe[...]já não conversa com a mãe[...]seu fala que eu também tenho a mesma coisa que a mãe[...]o do sangue assim que é o mesmo meu como é que ele vai reagi já não vai quere eu ande com a filha dele tal assim né, ai então eu fico com medo disso entendeu de os outros saberem que eu sou doente[...]quem sabe é só minha mãe i a minha tia por causa que a tia que cuida dela aqui (a mãe quando esteve no hospital internada) entende daí perguntavam como é que eu tava daí que a tia descobriu nem a tia não sabia que eu era HIV (A13).</p> <p>[...] aí a gente conversa (amigos) mas eles não sabem o que eu tenho, só os da família mesmo e o namorado[...]cheguei e falei pra ele (namorado) daí... porque ele falava tanto sobre a AIDS [...]mas tu tem preconceito, ele disse não não tenho preconceito daí sim tu tem preconceito tu vai tê que me largá agora, porque eu tenho né, ele ficô pensando pensando (silêncio) (A14).</p> <p>[...]a gente sente né que vai mudando a cada dia sabe com o passar do tempo, as pessoas te olham [...]sabem e aí tu fica quieto sabe se nem tu fala, se tu fala a pessoa percebe é difícil[...]têm pessoas que chegam pra mim e falam me olham assim como tu tá magro tu tá diferente tá estranho... eu fico assim é difícil...que é difícil eu sei que no momento que eu falá[...] ninguém vai ficá do meu lado ficando sabendo (silêncio)[...] mas eu não digo nada pra meus amigos [...] (A15).</p> <p>[...] tem gente que descobre no caso uma fofoca já descobre a outra já descobre e sai falando depois fica assim...gritando [...] sai gritando sai falando porque tu é aidética é isso é aquilo essa doença é ruim por causa disso aí porque tem que se cuidá[...]isso é uma doença que ninguém precisa sabe[...]uma doença que ninguém quê tê por mais que ninguém saiba só o teu sangue no caso que não passa assim de que passa só em transmissão de sangue de coisa[...] é ruim porque tem que se cuida né[...]triste é sim porque ninguém que te né (A16).</p>	<p>conta da aids para as pessoas ao seu redor nem para os amigos</p>	<p>Medo Disposição do Humor</p>
<p>Relações da família, a família cuida do adolescente: verde</p> <p>[...]falo pro pai que tem que busca remédio senão vai faltá ele vem fala quando da até quando... (A3)</p> <p>[...]minha mãe pedia de vez em quando (para tomar remédio) [...]e quando ela (mãe) não ta em casa a minha sobrinha também manda (tomar os remédios) [...] daí eu não consigo né direto toma os remédio assim sozinha sem ninguém manda né porque recém tô adaptando (A5)</p> <p>[...]minha mãe me ajuda também diariamente (A7)</p> <p>[...]jai venho um tio meu conversou comigo, me tirô daquele depressiva, assim sabe, parece que pegô me aliviô mais né (A8)</p> <p>[...]mãe fala bastante comigo sobre isso sobre namorado sobre essas coisa [...]essa história de namorado de sexo essas coisa a mãe fala pra mim cuida muito também tipo essas coisa(A12)</p> <p>[...]jassim ó, a minha amiga é a minha mãe sabe que eu mais converso assim, mas fora ela assim eu tenho uma amiga que eu converso assim é uma pessoa muito legal[...] me ajuda mas não aquela amiga que a gente pode contá na hora do aperto aí eu conto com a minha mãe nas horas difíceis(enche os olhos de lágrima) [...] tem uma hora que a gente necessita de uma pessoa para conversa (A15)</p>	<p>US4 Na família, especialmente a mãe é sua amiga para conversar e ajudar no tratamento.</p>	<p>Solicitude (salto dominador)- Ocupação Solicitude (saldo libertador) Ocupação</p>