



## ARTIGO ORIGINAL

# Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/Aids: estudo qualitativo



Eliana Galano<sup>a</sup>, Egberto Ribeiro Turato<sup>b</sup>, Philippe Delmas<sup>c</sup>, José Côté<sup>d</sup>, Aida de Fátima Thomé Barbosa Gouvea<sup>a</sup>, Regina Célia de Menezes Succia<sup>a</sup> e Daisy Maria Machado<sup>a,\*</sup>

<sup>a</sup> Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo (EPM-Unifesp), São Paulo, SP, Brasil

<sup>b</sup> Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Campinas, SP, Brasil

<sup>c</sup> Institut et Haute Ecole de la Santé La Source (HES-SO), Lausanne, Suíça

<sup>d</sup> Université du Québec à Montréal (UQAM), Montreal, Canadá

Recebido em 25 de maio de 2015; aceito em 16 de agosto de 2015

Disponível na Internet em 27 de outubro de 2015

### PALAVRAS-CHAVE

Infecção pelo HIV/psicologia; Acontecimentos que mudam a vida; Pesquisa qualitativa; Adolescente

### Resumo

**Objetivo:** Explorar os significados atribuídos pelos jovens a “viver a adolescência com o HIV” em um grupo de pacientes que adquiriu a infecção ao nascimento e os elementos implicados na adesão ao tratamento antirretroviral.

**Métodos:** Pesquisa de natureza qualitativa, com 20 sujeitos (13 a 20 anos), acompanhados em serviços especializados no tratamento da Aids pediátrica em São Paulo, Brasil. Foram feitas entrevistas semidirigidas cujo roteiro foi composto por questões sobre suas histórias pessoais, dificuldades e experiências que enfrentam diante da infecção pelo HIV/Aids.

**Resultados:** Ser “normal” e “diferente” foram questões centrais no discurso dos participantes. Entretanto, a condição de uma vida normal é garantida mediante a responsabilidade com a saúde, a ressalva de que seja mantido o segredo do diagnóstico e as preocupações com a transmissão do vírus e divulgação do HIV ao parceiro sexual. As respostas sobre o tratamento apontam que a adesão é um processo dinâmico e envolve momentos de maior ou menor interesse em relação aos cuidados com a saúde. Os adolescentes têm planos e projetos e, apesar de o HIV ser considerado um agente estressor, prevaleceram perspectivas positivas diante do futuro.

**Conclusões:** Viver a adolescência com o HIV envolve dimensões delicadas, que necessitam ser reconhecidas e legitimadas pelos profissionais que acompanham a trajetória desses jovens. Trata-se de possibilitar um espaço no qual o adolescente possa refletir e encontrar apoio para as questões relacionadas à construção de sua sexualidade e cuidados com seu próprio corpo.

© 2015 Sociedade de Pediatria de São Paulo. Publicado por Elsevier Editora Ltda. Este é um artigo Open Access sob a licença CC BY (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt>).

DOI se refere ao artigo: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rppede.2015.08.019>

\* Autor para correspondência.

E-mail: [daisymmachado@gmail.com](mailto:daisymmachado@gmail.com) (D.M. Machado).

**KEYWORDS**

HIV infection/  
psychology;  
Life-changing events;  
Qualitative research;  
Adolescent

**Experiences of adolescents seropositive for HIV/AIDS: a qualitative study****Abstract**

*Objective:* Explore the meanings attributed by young individuals about “living as an adolescent with HIV” in a group of patients that acquired the infection at birth and the elements involved with the adherence to antiretroviral treatment.

*Methods:* Qualitative study, involving 20 subjects (aged 13-20 years), followed at services specialized in the treatment of pediatric Aids in São Paulo, Brazil. Semi-structured interviews were carried out of which script consisted of questions about their personal histories, experiences and difficulties they must face while living with HIV/Aids.

*Results:* Being “normal” and “different” were central issues voiced by the participants. However, a normal life situation is guaranteed by being responsible with one’s health, the condition that the diagnosis be kept secret and concerns about HIV transmission and dissemination to a sexual partner. The answers about treatment show that adherence is a dynamic process and involves moments of greater or lesser interest in relation to care for one’s health. The adolescents have plans and projects and although HIV is considered a stressor, positive perspectives for the future prevailed.

*Conclusions:* To live as an adolescent with HIV involves subtle dimensions that need to be recognized and legitimized by professionals who follow the trajectory of these young individuals. It is necessary to allow a space in which the adolescents can reflect and find support regarding issues related to the construction of their sexuality and care of one’s own body.

© 2015 Sociedade de Pediatria de São Paulo. Published by Elsevier Editora Ltda. This is an open access article under the CC BY license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

**Introdução**

Na terceira década da epidemia do vírus da imunodeficiência humana (HIV), profissionais de saúde, pesquisadores e cuidadores depararam-se com a primeira geração de adolescentes e jovens que adquiriu a infecção por meio da transmissão vertical. Ao longo dos anos, buscou-se garantir o acesso ao tratamento que possibilitasse aumento da expectativa de vida dessas crianças e contemplasse suas necessidades psicossociais. As surpreendentes demandas de uma doença recém-descrita não permitiram aos profissionais que atendiam essas crianças suspeitar que elas pudessem chegar à adolescência, com todos os desafios que a isso se associam. Esse grupo populacional apresenta particularidades distintas dos pacientes adultos ou jovens que contraíram a doença no período da adolescência.<sup>1</sup> Muitos deles já perderam seus pais em decorrência da síndrome da imunodeficiência humana (Aids), o que resulta em lutos precoces, rupturas de laços afetivos e rearranjos familiares.<sup>2</sup>

À adolescência, fase de vida permeada por mudanças, descobertas, busca de identidade e autonomia, se acrescenta uma doença carregada de atributos estigmatizantes e a complexa herança dos segredos que envolvem as famílias afetadas pelo HIV. Trabalhos qualitativos identificaram que as principais dificuldades referidas pelos jovens soropositivos englobaram a revelação diagnóstica a terceiros, os relacionamentos interpessoais, a adesão ao tratamento e o fardo psicológico de viver com uma doença crônica associada à morte, ao preconceito e à exclusão social.<sup>3,4</sup> Pesquisas sugerem que os desafios relacionados aos adolescentes infectados pelo HIV são constantes e, portanto, necessitam ser identificados e aprofundados.<sup>5,6</sup>

Para os profissionais que buscam cuidar dos seus pacientes em todas as suas dimensões é fundamental identificar as particularidades, os desejos e as dificuldades, na perspectiva dos próprios adolescentes. O objetivo deste estudo foi explorar, por meio da metodologia qualitativa, os significados atribuídos pelos jovens ao fenômeno de “viver a adolescência com o HIV” em um grupo de pacientes que adquiriu a infecção por transmissão vertical e os elementos implicados na adesão ao tratamento antirretroviral.

**Método**

Pesquisa de natureza qualitativa, feita por meio de entrevistas com questões abertas, constituídas a partir de dimensões presentes nas vivências dos jovens diante da infecção pelo HIV/Aids: (1) História de vida; (2) Adolescência e soropositividade e (3) Cuidados com a saúde e tratamento.

A população desta investigação compreendeu 20 adolescentes, selecionados a partir de um grupo de 268 participantes do estudo longitudinal Adoliance, um projeto de cooperação internacional para o estudo dos fatores psicossociais relacionados às experiências de vida de jovens soropositivos para o HIV, iniciado em abril de 2009. Nessa fase do trabalho, feita em novembro e dezembro de 2011, foram incluídos sujeitos entre 13 a 20 anos e matriculados em quatro serviços que oferecem atendimento em Aids pediátrica, localizados na cidade de São Paulo, Brasil. A escolha dos candidatos foi intencional, buscou-se diversificar o grupo com inclusão de meninos e meninas, pelo menos um de cada um dos centros participantes, com diferentes idades e histórico de adesão ou não ao tratamento

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/4175962>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/4175962>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)