

Vivências de jovens em terapia antirretroviral para o HIV: estudo fenomenológico*

Experiencias de jóvenes en terapia antirretroviral para el VIH: un estudio fenomenológico

Young people's experiences in antiretroviral therapy for HIV: a phenomenological study

* Esse artigo é produto de Dissertação de Mestrado defendida no Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (2016).

Cómo citar: Santos ÉP, Ribeiro AC, Langendorf TF, Paula CC, Padoin SM. Vivências de jovens em terapia antirretroviral para o HIV: estudo fenomenológico. *Av Enferm*; 2019, 37(3): 323-332. DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n3.78804>

1 Érika Eberlline Pacheco dos Santos

Universidade do Oeste de Santa Catarina (São Miguel do Oeste, SC, Brasil).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2130-4228>
Correio eletrônico: erikaeberlline@live.com

Contribuição: aquisição, análise de dados do estudo, aprovação da versão final.

2 Aline Cammarano Ribeiro

Universidade Federal de Santa Maria (Santa Maria, RS, Brasil).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3575-2555>
Correio eletrônico: alinecammarano@gmail.com

Contribuição: aquisição, análise de dados do estudo, aprovação da versão final.

3 Tassiane Ferreira Langendorf

Universidade Federal de Santa Maria (Santa Maria, RS, Brasil).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5902-7449>
Correio eletrônico: tassi.lang@gmail.com

Contribuição: aquisição, análise de dados do estudo, aprovação da versão final.

4 Cristiane Cardoso de Paula

Universidade Federal de Santa Maria (Santa Maria, RS, Brasil).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4122-5161>
Correio eletrônico: cris_depaula@hotmail.com

Contribuição: aquisição, análise de dados do estudo, aprovação da versão final.

5 Stela Maris de Mello Padoin

Universidade Federal de Santa Maria (Santa Maria, RS, Brasil).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3272-054X>
Correio eletrônico: stelamaris_padoin@hotmail.com

Contribuição: aquisição, análise de dados do estudo, aprovação da versão final.

DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n3.78804>

Recibido: 01/04/2019 Aprobado: 20/08/2019



Resumo

Objetivo: compreender as vivências de jovens quanto ao uso da terapia antirretroviral para o HIV.

Método: trata-se de uma investigação fenomenológica, fundamentada no referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger. Foram desenvolvidas entrevistas com dez jovens (16 a 23 anos), em serviço de referência na Região Sul do Brasil.

Resultados: as unidades de significado foram: 1. *Medo de contar o diagnóstico e de morrer, justificado nas experiências familiares ou sociais*; 2. *Tomar os remédios é complicado, mas tem que tomar para ficar bem e cuidar do outro e para isso, buscam estratégias*; e, de modo contraditório, 3. *Tomar os medicamentos é algo normal, tornando a vida diferente*. A hermenêutica desvela o modo de ser-com, nas relações que estabelecem com as pessoas que confiam. Apresentaram temor devido à possibilidade do preconceito e da morte. No modo da ambiguidade, expressam que tomar os medicamentos é complicado e também normal, tornando a vida diferente. E, no falatório em que todas as informações parecem ter sido compreendidas, quando na verdade não foram, então os jovens repetem aquilo que escutam dos profissionais e continuam curiosos.

Conclusões: concluímos que é necessário um cuidado que fortaleça as estratégias e a rede de apoio para manter o tratamento.

Descritores: HIV; síndrome de imunodeficiência adquirida; adolescente; adulto jovem; antirretrovirais (fonte: DeCS, BIREME).

Resumen

Objetivo: comprender las experiencias de los jóvenes respecto al uso de la terapia antirretroviral para el VIH.

Metodología: investigación fenomenológica, basada en el referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger. Entre marzo y junio de 2015 se llevaron a cabo entrevistas con diez jóvenes (de 16 a 23 años) en el servicio de referencia en la región sur de Brasil.

Resultados: las unidades de significado fueron: 1. *Miedo de comunicar el diagnóstico y de morir, justificado en las experiencias familiares o sociales*; 2. *Tomar medicamentos es complicado, pero hay que tomarlos para estar bien y cuidar a los demás, y para eso buscan estrategias*; y de modo contradictorio, 3. *Tomar medicamentos es normal y hace que la vida sea diferente*. La hermenéutica revela el modo de *ser-con* en las relaciones que establecen con las personas en quienes confían. Sienten temor por la posibilidad del prejuicio y de la muerte. De forma ambigua, expresaron que tomar el medicamento es complicado y también normal, lo que hace que la vida sea diferente. En la conversación toda la información parecía haber sido entendida, cuando en realidad no lo era, entonces los jóvenes repiten lo que escuchan de los profesionales y permanecen con curiosidad.

Conclusiones: es necesario un cuidado que fortalezca las estrategias y la red de apoyo para mantener el tratamiento.

Descriptores: VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Adolescente; Adulto Joven; Antirretroviral (fuente: DeCS, BIREME).

Abstract

Objective: to understand young people's experiences regarding the use of antiretroviral therapy for HIV.

Methodology: phenomenological research, based on Martin Heidegger's theoretical-philosophical-methodological reference. Between March and June 2015, interviews with ten young people (ages 16 to 23) were conducted at the reference service in southern Brazil.

Results: the units of meaning were: 1. *Fear of communicating the diagnosis and of dying, justified in family or social experiences*; 2. *Taking medications is complicated, but they have to be taken for being well and taking care of others, and for that they look for strategies*; and contradictorily, 3. *Taking medications is normal and makes life different*. Hermeneutics reveals the way to be-with in the relationships they establish with the people they trust. They are afraid of the possibility of prejudice and death. Ambiguously, they expressed that taking the medication is complicated and also normal, which makes life different. In the conversation, all the information seemed to have been understood, when in fact it was not, then the young people repeat what they hear from the professionals and remain curious.

Conclusions: care is needed to strengthen the strategies and the support network to maintain the treatment.

Descriptors: HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Adolescent; Young Adult; Antiretroviral (source: DeCS, BIREME).

Introdução

A *global strategy for women's, children's, and adolescents' health (2016-2030): survive, thrive, transform* abrange as diferentes necessidades da população de mulheres, crianças e adolescentes que vivem com o vírus da imunodeficiência humana (HIV). Destacam-se os temas prioritários como o teste para diagnóstico, o tratamento e a prestação de serviços ao adolescente com HIV (1).

Esta estratégia foi lançada em 2010 pela Organização das Nações Unidas e atualizada em 2015 quando reafirmou os adolescentes como centrais para tudo o que a estratégia pretendia alcançar e entre as metas foi incluído o objetivo de avançar a redução dos efeitos da AIDS até 2030. Além disso, ratificou a necessidade de acesso universal a serviços e tratamento, insumos e intervenções direcionados aos adolescentes e à população jovem (1).

Quanto ao tratamento, as prioridades incluíram estratégias de monitoramento para melhorar a adesão e de fatores que poderiam impactar o seu sucesso (2). Tais questões levam em consideração que, na adolescência, a supressão viral foi altamente variável (3) e depende da adesão ideal à terapia antirretroviral (TARV) (4).

Estudos destacam temas potencialmente importantes para a adesão à TARV entre adolescentes, o que inclui o impacto de fatores como o conhecimento do status sorológico (5) e a estrutura familiar (6). Além disso, os jovens submetem-se à TARV para minimizar as interferências da doença em seu cotidiano a fim de prolongar a vida e viver com qualidade para conseguir um trabalho, estudar, programar o casamento e criar os filhos (7, 8).

Outros aspectos importantes são a via de administração dos medicamentos, o número de doses, os efeitos colaterais, a ingestão de medicamentos fora do domicílio (9-11) e os cuidados da saúde. Portanto, pode-se dizer que algumas atitudes relacionadas à medicação tangenciam o âmbito individual e as relações sociais estabelecidas pelo jovem (6).

Evidências indicam que as intervenções para a promoção da adesão são necessárias devido ao fenômeno ser multifacetado, pois envolve: as biopolíticas locais e globais (12); a presença de barreiras e

facilitadores para a adesão (13); os fatores relacionados ao uso do preservativo (14); a sociabilidade e a subjetividade dos jovens e adolescentes que vivem com HIV (15-17). Mas, se mantém a indicação da necessidade de estudos que contemplem a especificidade da população em questão (18).

Assim, a atenção em saúde para esses jovens deverá considerar as especificidades da dimensão biológica da infecção, da fase do desenvolvimento humano e as dimensões social e existencial do indivíduo. Esta última indica a utilização da abordagem da fenomenologia em investigações qualitativas em que se busca a compreensão de vivências (19). Os resultados de uma investigação fenomenológica poderão subsidiar um cuidado que contemple as singularidades e as necessidades específicas dos jovens, considerando os significados atribuídos por eles na vivência do uso da TARV. Assim, tem-se como objetivo compreender as vivências dos jovens quanto ao uso da TARV para o HIV.

Método

Estudo qualitativo, com abordagem fenomenológica, fundamentado no referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger. A fenomenologia enfatiza a existência humana e compreensão do objeto de estudo em si mesmo: a vivência dos jovens em TARV para o HIV. O referencial heideggeriano atende à necessidade de desvelar os significados do ser, compreendendo-o como um ser que existe e que se relaciona e se manifesta no mundo da vida.

O estudo foi desenvolvido em um hospital universitário na região sul do Brasil, que é referência na assistência a pessoas que vivem com HIV. Os critérios de inclusão foram: diagnóstico de infecção pelo HIV, idade entre 15 e 24 anos e em uso de TARV. O critério de exclusão foi o jovem não saber do seu diagnóstico, sendo esta informação colhida junto ao familiar que o estivesse acompanhando na consulta. Aos menores de 18 anos, foi solicitado o consentimento do responsável e, posteriormente, o seu assentimento. Aqueles entre 18 e 24 anos foi solicitado seu consentimento diretamente. A pesquisa atendeu à resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Brasil com aprovação do Comitê de Ética da Instituição.

Os participantes foram convidados enquanto aguardavam a consulta, recebiam esclarecimento acerca da pesquisa e era garantindo o sigilo do diagnóstico. A produção dos dados foi realizada

por meio da entrevista fenomenológica (20, 21), no período de março a junho de 2015. A técnica permitiu desenvolver um encontro individualmente estabelecido com cada jovem. O início da entrevista ocorria com uma conversa informal (aspectos do cotidiano) e quando o jovem se mostrava mais à vontade, era perguntado acerca dos cuidados com a sua saúde e, depois: como é para você tomar os medicamentos para o HIV (ou AIDS, doença, problema, vírus - conforme nomeada pelo jovem)? E, qual o significado de tomar esses medicamentos?

As entrevistas foram gravadas (mediante concordância), transcritas conforme a fala original e codificadas com a letra J (jovem) seguida de números (ex.: J1). Participaram dez jovens e esse número foi determinado pela suficiência de significados, a partir da análise concomitante com a etapa de campo, que indicou o quantitativo de entrevistas necessário para responder ao objetivo da pesquisa. Para a análise, pautada no referencial de Martin Heidegger, foram desenvolvidos dois momentos metódicos: compreensão vaga e mediana e hermenêutica (22).

O primeiro iniciou com a leitura exaustiva do texto das entrevistas, quando os pressupostos foram mantidos em suspensão, de modo a compreender aquilo que estava sendo significado e não por categorias predeterminadas pelo conhecimento prévio. A compreensão dos significados expressos pelos participantes descreve o fenômeno como este se mostra (22). Então, por meio da leitura atenciosa, foram identificadas as estruturas essenciais que foram agrupadas e constituíram as unidades de significação (us). A partir das três us, desenvolveu-se o segundo momento metódico, a hermenêutica (análise e discussão dos dados), com a interpretação dos significados à luz dos conceitos (sentidos) heideggerianos, sendo mantida a suspensão de pressupostos.

Resultados

Entre os dez jovens participantes do estudo, sete eram do sexo feminino e três do sexo masculino (entre 16 e 23 anos); todos residiam com seus familiares e estudavam ou trabalhavam; dois eram casados, dois namoravam e os demais estavam solteiros; três tinham filhos. Quanto à categoria de exposição ao HIV, quatro foram por transmissão horizontal e os demais por transmissão vertical. As us foram:

us 1. Medo de contar o diagnóstico e de morrer, justificado nas experiências familiares ou sociais

A possibilidade de reações negativas, tais como abandono, desprezo ou preconceito, é a causa do medo de revelar o diagnóstico. Por isso, compreendem ser importante revelar para as pessoas certas, em que confiam e os apoiam. A lembrança da perda dos pais (pela AIDS), dos hábitos dos pais de não tomarem os medicamentos, faz com que sintam medo de morrer.

Ninguém sabia [na escola]! [...] Ele [namorado] não acreditou [...]. Deu medo, achei que ele não ia aceitar. Ela [cunhada] era a única que tinha [AIDS] na família e ela cuidava de mim, ela já faleceu. [...] Meu irmão também faleceu [de AIDS] (J1). Eu cheguei e contei [para o namorado]; [...] E ele aceitou (J2).

A perda dos meus pais por causa dessa doença. Aí sempre me bate isso [tristeza] porque eu tenho medo de morrer (J3).

Ninguém sabe, só a minha família e as professoras do colégio [...] os namoros não duram até a ponto de tu falar [que vive com HIV]. [...] Tem que usar [os antirretrovirais]. [...] Porque a minha irmã morreu, porque ela não tomava (J4).

Ele [namorado] se sentiu assim premiado, ele disse assim: "Que confiança que tu tem em mim?!" [...] Minha mãe biológica tem [AIDS]. [...] Só que ela não se trata, tá sempre doente e eu não... não acho legal (J6).

us 2. Tomar os remédios é “complicado”, mas “tem que tomar para ficar bem e cuidar do outro” e para isso, buscam estratégias

Os jovens relataram que tomar os medicamentos é ruim e complicado, além dos efeitos colaterais como enjoo (náusea), tem os horários controlados para lembrar. Mas, eles se empenham para seguir o tratamento, tendo como motivação o outro (filho, namorada). Para não esquecerem, contam com auxílio de outras pessoas (mãe, cônjuge, ex-marido, avós, irmãos, padrasto e amigos), e utilizam o despertador do celular ou estar com os medicamentos próximos de si.

[...] [A médica disse] que eu ia ter que tomar remédio, que eu tinha que fazer o tratamento todo [...] é ruim, porque dá enjoo [...] eu esqueço às vezes, ela [mãe] me lembra, meu namorado também [...]. Botar o celular para despertar (J1).

No início [...] foi um sacrifício. [...] Tem que ter horário controlado. [...] Me deu reação, enjoo, náusea e tudo. [...] Tenho que tomar para ficar forte para cuidar do meu filho. [...] Deixo o remédio do lado da cama [para lembrar] (J2).

É complicado! Tu tem que estar se lembrando toda hora [...] os efeitos colaterais deles são muito fortes. [...] Eu tomava o remédio e o meu estômago ficava todo embrulhado [...]. Quando eu comecei a namorar eu comecei a pensar mais nela, eu falava para ela “eu tomo mais os remédios por tua causa” (J3).

Tudo pro meu bebê nascer sem o vírus dependia de mim (J5).

Mas eu preciso sempre tomar esses remédios [...] eu boto pra despertar [o celular] (J6).

Descobri que tinha que tomar remédio foi outro choque [...]. Era ruim, porque dá ânsia de vômito, dá dor de barriga [...]. E, se tu não tomar, a tua imunidade vai baixando [...]. Se eu não quero por mim, pelo menos pelos meus filhos, minha família (J8).

us 3. Tomar os medicamentos é algo normal, tornando a vida diferente

Os jovens tentam se instruir quanto ao tratamento, procurando informações, acompanhando os resultados dos exames e tirando dúvidas com o serviço de saúde. A fala acerca de tomar os medicamentos é contraditória à anterior (us 2), uma vez que os jovens relataram que é complicado devido aos efeitos colaterais, mas com o tempo tomar os remédios é normal, é algo que incorporaram no dia a dia, estão acostumados. Utilizando os medicamentos, eles sentem-se como se não tivessem o HIV, mas lembram disso quando vão ao médico, fazem exames ou tomam os remédios. Percebem os medicamentos como uma oportunidade de se tornarem saudáveis. Entretanto, quando comparam a sua vida com a vida de outras pessoas, relatam que têm limitações para alguns comportamentos/attitudes nessa fase (ex.: sexo com camisinha, responsabilidade com horários e rotinas de cuidado) e mostram que, apesar de parecer normal tomar os medicamentos, a vida deles é diferente.

Eu sempre quero ver como que está a minha carga viral [...] se está boa ou não está boa, se abaixou ou aumentou. [...] Normal [tomar os antirretrovirais] (J2).

Todo dia ter que tomar, tem que lembrar toda hora certinho (J3).

Para mim é tranquilo [tomar os antirretrovirais]. [...] A diferença de uma pessoa que não tem é que

a gente tem que fazer o controle a cada 6 meses. [...] Uma pessoa normal, é que não tem uma doença igual à minha que é crônica, diferente (J5).

É bom, normal, tranquilo [tomar os antirretrovirais]. [...] Porque eu não sinto nada [...] até esqueço [que vive com HIV], só me lembro que tenho, quando venho aqui [no serviço] e tomo remédios. [...] Ainda bem que tomo esses remédios, porque posso ser uma pessoa saudável [...] saber a importância dos remédios, e que foi ali [no hospital] onde eu aprendi (J6).

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

Às vezes eu apago isso [que vive com HIV] pra tentar levar uma vida normal [...] uma vida normal sem doença, sem pensar que tem doença [...] tu viver, ter amigos, [...] ter um trabalho bom, ter uma família (J9).

Pra mim já é normal [tomar os antirretrovirais], mas a minha vida é meio diferente [...] porque te limita pra fazer várias coisas, que nem transar, não pode transar sem camisinha. Diferente só por ter que tá todo dia tomando remédio (J10).

Discussão

A hermenêutica heideggeriana possibilitou desvelar o sentido do ser do jovem com HIV a partir da compreensão de suas vivências e significados do uso da TARV para o HIV, que apontaram seus modos

de ser no cotidiano. Os jovens se mostraram no modo de ser, de ser-com nas relações que estabelecem com as pessoas a quem confiam o diagnóstico; o sentido heideggeriano do temor, devido à possibilidade do preconceito e ameaça da morte, e o da ocupação com os afazeres e obrigações inerentes à terapia. Outro sentido é do falatório quando repetem aquilo que escutam dos profissionais e da curiosidade quando permanecem em busca de saber mais quando tudo parece ter sido compreendido.

A hermenêutica também possibilitou desvelar o sentido da ambiguidade observada entre as us 2 e us 3. Isso porque na fala dos jovens há um discurso contraditório: ato de tomar os remédios é complicado (no início), mas também é normal (acostuma). O complicado se refere aos desafios de seu cotidiano e o normal está estabelecido em sua vida pela facticidade da condição crônica da infecção pelo HIV.

Esses sentidos constituíram o foco da análise hermenêutica, em que o modo de ser desses jovens foi descrito por meio dos seus afazeres com relação à vivência tendo HIV e fazendo TARV. Os jovens se mantêm ocupados com os afazeres e as obrigações relacionadas a essa vivência e buscam estratégias para manter a rotina de tomar os remédios corretamente, o que está expresso nos depoimentos quando relatam que têm que tomar nas horas certas, independente dos efeitos colaterais. Tais estratégias também são apontadas em estudo realizado na África do Sul o qual mostra que o uso de alarmes de telefones celulares e o apoio de familiares e amigos foram facilitadores da adesão à terapia (23).

O envolvimento com o tratamento mantém o jovem ocupado para poder lidar com o que lhe vem pela frente. A ocupação designa hábitos, um modo de ser predominante e prescritivo, em que o ser faz sempre as mesmas coisas, ou seja, repete suas ações no cotidiano, cumprindo tarefas (22). No cotidiano, o humano se manifesta por meio do modo de ser habitual, de tal forma que quase sempre, e na maioria das vezes, o ser do humano se mantém o que mostra que todos nós estamos lançados no mundo da vida (22). A expressão estar-lançado indica a facticidade de ser entregue à responsabilidade, ou seja, àquilo que não temos escolha e do qual não podemos escapar, indicado pelo jovem como a obrigação do tratamento, que tem a dificuldade de tomar os medicamentos, mas tem de fazer para manter sua saúde.

Mesmo sentindo-se na obrigação de realizar o tratamento, os jovens devem ter a oportunidade

de considerar os riscos e benefícios com relação ao mesmo e tomar decisões à luz da sua realidade (individual e coletiva). Para isso, é dever dos profissionais de saúde assegurar que essa escolha seja significativa e informada (24).

Apesar de considerarem complicado ter que controlar os horários, além dos efeitos colaterais, os jovens tomam os remédios por um motivo maior, para manter a saúde e, inclusive, cuidar dos filhos. A TARV independente dos efeitos colaterais, muda o modo de vida das pessoas, proporcionando-lhes maior força de vontade para seguirem adiante após sentirem melhora da sua condição de saúde (25). Ter filhos também é um motivo para utilizá-la o que possibilita o cuidar do outro (26).

Dessa maneira, os jovens apontam a importância das relações estabelecidas, o ser-com que é um modo de ser-no-mundo-com-os-outros. O ser-com indica a natureza relacional do humano demonstrando que todo ser é sempre relacional em um mundo que é compartilhado (22). No modo de ser-com o jovem se comporta, essencialmente, em função dos outros. O ser se lança para fora do seu lugar, de ser cuidado, e assume uma posição de responsável pelo outro, tomando conta e realizando as atividades por ele. Assim, o envolvimento no mundo de cuidados possibilitou seu bem-estar no cotidiano. Nesse processo relacional, destaca-se o apoio da família e dos pares, bem como a questão da espiritualidade, que contribuem para a aceitação do diagnóstico mediado pelo apoio emocional (25).

Outro sentido desvelado foi o temor que carrega a dimensão de ameaça de algo, aqui representada pelo preconceito. Então, nesse mundo compartilhado, o jovem tem medo de contar o diagnóstico, teme a possibilidade do abandono por parceiro, amigos e colegas da escola. Para Heidegger, a dimensão do temor é uma ameaça de algo que subitamente pode acontecer (22). Assim, o preconceito ainda não aconteceu, mas é algo conhecido pelo jovem. Sabe-se dos avanços do tratamento para o HIV, porém as crenças e atitudes que resultam em preconceito ainda são desafios, podendo ter consequências psicológicas e físicas para os jovens e suas famílias (27).

Os jovens preferem revelar o diagnóstico aos companheiros por conta própria, pois a proximidade da ameaça pode chegar ou não, e visto que os parceiros participam ativamente de seu cotidiano, fica difícil esconder a situação. Contudo, eles contam somente àqueles em quem podem confiar.

Assim, a ameaça traz consigo a possibilidade de não acontecer, o que não diminui nem resolve o medo, ao contrário, o constitui (22).

Além do temor de revelar o diagnóstico, os jovens também temem morrer. Diante do fato de que a AIDS é uma condição crônica, o risco de morte é uma possibilidade e configura-se como uma ameaça, o que também constitui um temor (22). Os jovens manifestam em seus relatos que eles têm medo de morrer por causa do HIV e que, se pararem de usar os medicamentos, isso pode vir a acontecer. Outro estudo também aponta o medo da morte em pessoas que vivem com HIV, ocasionado pela progressão da doença, o que gera sofrimento (28).

Assim, como ameaça, o risco de morte não se encontra em uma proximidade dominável, sendo percebida pelo jovem somente como próxima (22). Apesar da disponibilidade de tratamento e acesso a serviços de saúde públicos para atenção especializada para pessoas com HIV, a AIDS continua sendo responsável pela maioria das mortes em pessoas que vivem com o vírus (29). Este fato também justifica a percepção dos jovens em considerá-la como próxima de si.

O temor também é percebido pelos jovens nesse cotidiano e acontece quando identificam o preconceito, quando ocorre a morte dos pais, irmãos, cunhada, amigos próximos, ou quando ouvem falar da morte de artistas conhecidos. Estes relatos denotam a familiaridade com algo conhecido que em algum momento fez parte do cotidiano deles, seja em experiências anteriores ou por meio daquilo que eles ouviram falar. Assim, a infecção pelo HIV e tais experiências constituem a percepção da possibilidade de morrer, mas eles compreendem que o uso da TARV os afasta de tal possibilidade.

Para utilizar a TARV corretamente, os jovens relatam que tomar os medicamentos é normal, mas que eles não têm uma vida normal. A interpretação quanto a este referencial mostrou que os participantes estão no modo de ser da ambiguidade; quando aparece a contradição, então, tudo parece ter sido compreendido, quando na realidade não foi, o que é identificado na fala e nas atitudes no mundo, com os outros e consigo (22). Os jovens relatam que tomar os medicamentos é normal, fazendo parte do seu cotidiano, mas que não têm uma vida normal. No pensamento heideggeriano, essa ambiguidade mostra a pretensão ou uma ilusão, um caráter de superficialidade.

A este sentido soma-se o fato de mostrar na reprodução o que ouviram dos familiares e da equipe de saúde (falatório) e por serem curiosos (curiosidade) com o tratamento. No modo de ser do falatório, os jovens assumem um discurso que é a repetição daquilo que ouvem acerca da terapia, repetem aquilo que escutam de discursos advindos das pessoas que os ajudam no tratamento e que repetem para si mesmos, lembrando e se esforçando para realizarem com seriedade a tarefa de tomar os medicamentos. Repetem o discurso biomédico que contém expressões indicativas da doença e do tratamento, as quais eles escutam no serviço de saúde ou leem e escutam na mídia ou recursos em que buscam outras informações acerca de sua condição sorológica e do tratamento. O falatório constitui o modo da compreensão cotidiana em que o ser cai na repetição daquilo que ouviu e passa adiante a notícia, não com o objetivo em si de falar, mas apenas de manter a comunicação (22). Assim, o jovem se apropria das palavras do outro e as utiliza em um discurso herdado para atender suas necessidades e explicar atitudes.

É por meio do falatório que os jovens aprendem aquilo que foi repassado pela equipe de saúde e seus familiares e, ao pronunciarem, compreendem e interpretam com certa visão a importância de tomar os medicamentos de maneira correta, independente do que aconteça durante o tratamento. Assim, essa fala comum faz com que estes jovens se ocupem com o falado, transparecendo sua compreensão com relação ao que foi repassado pelas pessoas. Porém, tais informações (o falado) assumem um caráter autoritário e, com isso, o falatório parece assumir uma posição de verdade. Os jovens reproduzem e passam adiante o que ouvem, mesmo sem compreender a informação em sua totalidade. Na maioria das vezes, eles se contentam apenas em repetir e passar adiante, em uma atitude de quem entende que as coisas são como são porque assim se fala delas (22). Então, os jovens se restringem em saber sobre a doença somente aquilo que lhes dizem e acreditam que, repetindo as informações, já compreenderam tudo.

A importância do uso da TARV irá se constituir como algo familiar para os jovens, mas somente quando eles buscam compreender o seu tratamento, eles ficam sabendo do mesmo. Para Heidegger, essa procura de informações é o modo de ser da curiosidade (22). Os jovens se mostram curiosos com relação ao seu tratamento e, desse modo, eles se ocupam, buscam informações, explicações e conselhos com relação à TARV, informando-se sobre o mesmo. Uma das possibilidades de busca

por informações é o uso da internet, a qual tem o potencial de formar opiniões, auxiliando nas decisões acerca do tratamento das pessoas vivendo com HIV (30).

Diante dos significados das vivências expressas pelos participantes quanto ao uso da TARV para o HIV, considera-se que a atenção à saúde deve preservar as múltiplas dimensões desse fenômeno, tendo em vista realizar uma atenção à saúde humanizada e integral, considerando a efetivação da adesão ao tratamento.

Conclusão

Ao considerar a dimensão existencial, ficou evidente que os participantes desta investigação mostraram o medo da revelação do diagnóstico e o de morrer. Também que, a partir do uso correto dos medicamentos, decorre a possibilidade da manutenção de sua saúde e com isso poderão cuidar dos outros e dos filhos. Indicaram que tomar os medicamentos é complicado devido aos efeitos e que também é normal, mas consideraram que eles têm uma vida diferente.

Foi possível compreender que esses jovens, em sua condição crônica de viver com o HIV, falaram de seu mundo da vida, e nos remetem para a necessidade de uma reflexão ampliada acerca da adesão ao tratamento para além de cumprir com as prescrições. Cabe destacar a necessidade de atividades que minimizem o medo da revelação do diagnóstico para outras pessoas, a ampliação das estratégias para a adesão à TARV considerando o fortalecimento das pessoas que apoiam os jovens no seguimento do tratamento. Para tanto, será necessário uma atenção à saúde que contemple as facetas desse fenômeno, reveladas nas vivências desses jovens, considerando não só a dimensão física e biológica, mas também a social, as singularidades, a subjetiva e a existencial. Cabe à enfermagem em equipe interdisciplinar desenvolver ações de cuidado dos jovens e suas famílias como consultas de enfermagem, sala de espera e grupos de discussão a partir dos significados que atribuíram as suas vivências, para reconhecer e valorizar suas demandas e necessidades de cuidado.

Como limite para a interpretação, tem-se que este estudo está circunscrito à realidade vivenciada por jovens em um serviço público vinculado ao Sistema Único de Saúde e de referência em HIV na Região Sul do Brasil, o que restringe a inclusão de

jovens que acessam serviços particulares, uma vez que essas vivências podem ser distintas.

Apoio financeiro:

Agência de fomento à pesquisa, Bolsa de Mestrado, FAPERGS/CNPq.

Referências

(1) Every Woman, Every Child. Global strategy for women's, children's, and adolescents' health (2016-2030): survive, thrive, transform. Nova York: UN; 2015. Disponível em: http://www.who.int/pmnch/media/events/2015/gs_2016_30.pdf

(2) Ferrand RA, Briggs D, Ferguson J, Penazzato M, Armstrong A, MacPherson P *et al.* Viral suppression in adolescents on antiretroviral treatment: review of the literature and critical appraisal of methodological challenges. *Trop Med Int Health*. 2015;21(3):325-33. Disponível em DOI: <https://doi.org/10.1111/tmi.12656>

(3) Abreu JC, Vaz SN, Netto EM, Brites C. Virological suppression in children and adolescents is not influenced by genotyping, but depends on optimal adherence to antiretroviral therapy. *Braz J Infect Dis*. 2017;21(3):219-25. Disponível em DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjid.2017.02.001>

(4) Armstrong A, Nagata JM, Vicari M, Irvine C, Cluver L, Sohn AH *et al.* A global research agenda for adolescents living with HIV. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2018;78(s1):16-21. Disponível em DOI: <https://doi.org/10.1097/qai.0000000000001744>

(5) Brum CN, Paula CC, Padoin SMM, Souza IEO, Neves ET, Züge SS. Experience of diagnosis disclosure for teenagers with HIV. *Texto Contexto Enferm*. 2016;25(4):e17610015. Disponível em DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016001760015>

(6) Hudelson C, Cluver L. Factors associated with adherence to antiretroviral therapy among adolescents living with HIV/AIDS in low- and middle-income countries: a systematic review. *AIDS Care*. 2015;27(7):805-16. Disponível em DOI: <https://doi.org/10.1080/09540121.2015.1011073>

(7) Eid AP, Almeida-Weber JL, Pizzinato A. Maternity and life plans among young people infected with HIV by vertical transmission. *Rev Latinoam Cienc Soc Niñez Juv*. 2015;13(2):937-50. Disponível em DOI: <http://dx.doi.org/10.11600/1692715x.13227100214>

(8) Agostini R, Maksud I, Franco T. "Essa doença para mim é a mesma coisa que nada": reflexões socioantropológicas sobre o descobrir-se soropositivo. *Saude Soc*. 2017;26(2):496-509. Disponível em DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902017170072>

(9) Balasundaram A, Sarkar S, Hamide A, Lakshminarayanan S. Socioepidemiologic profile and treatment-seeking behaviour of HIV/AIDS patients in a tertiary-care hospital in south India. *J Health Popul Nutr*. 2014;32(4):587-94. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4438688/>

(10) Cruz MLS, Cardoso CAA, Darmont MQ, Dickstein P, Bastos FI, Souza E *et al.* Children and adolescents with perinatal HIV-1 infection: factors associated with adherence to treatment in the Brazilian context. *Int J Environ Res Public Health*. 2016;13(6):1-12. Disponível em DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph13060615>

(11) Kahana SY, Rohan J, Allison S, Frazier TW, Drotar D. A meta-analysis of adherence to antiretroviral therapy and virologic responses in HIV-infected children, adolescents, and young adults. *AIDS Behav*. 2013;17(1):41-60. Disponível em DOI: <https://doi.org/10.1007/s10461-012-0159-4>

(12) Bain-Brickley D, Butler LM, Kenned GE, Rutherford GW. Interventions to improve adherence to antiretroviral therapy in children with HIV infection. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2011;12(CD009513). Disponível em: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009513>

(13) Galea JT, Wong M, Muñoz M, Valle E, León SR, Díaz-Pérez D *et al.* Barriers and facilitators to antiretroviral therapy adherence among Peruvian adolescents living with HIV: a qualitative study. *PLoS One*. 2018;13(2):e0192791. Disponível em DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192791>

(14) Fonte VR, Pinheiro CO, Barcelos NS, Costa CM, Ribeiro FM, Spindola T. Factores asociados con el uso del preservativo entre hombres jóvenes que tienen sexo con hombres. *Enferm Glob*. 2017;16(46):50-93. Disponível em DOI: <http://doi.org/10.6018/eglobal.16.2.245451>

(15) Mutumba M, Bauermeister JA, Musiime V, Byaruhanga J, Francis K, Snow RC *et al.* Psychosocial challenges and strategies for coping with HIV among adolescents in Uganda: a qualitative study. *Aids Patient Care STDS*. 2015;29(2):86-94. Disponível em: <http://doi.org/10.1089/apc.2014.0222>

(16) Lima R, Almeida C, Vieira L. A pessoa medicada e o HIV/AIDS: subjetividade, adesão ao tratamento e biopolíticas. *Rev Subj*. 2015;15(3):375-88. Disponível em DOI: <http://doi.org/10.5020/23590777.15.3.375-388>

(17) Silva LA, Duarte FM, Rios Alves-Netto G. Sociabilidades "positivas" em rede: narrativas de jovens em torno do HIV/Aids e suas tensões cotidianas. *Physis*. 2017;27(2):335-55. Disponível em DOI: <http://doi.org/10.1590/s0103-73312017000200009>

(18) Ridgeway K, Dulli LS, Murray KR, Silverstein H, Santo LD, Olsen P, Mora DD *et al.* Interventions to improve antiretroviral therapy adherence among adolescents in low- and middle income countries: a systematic review of the literature. *PLoS One*. 2018;13(1):e0189770. Disponível em DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189770>

(19) Rocha GS, Angelim RC, Andrade AR, Aquino JM, Abrão FM, Costa AM. Cuidados de enfermagem aos indivíduos soropositivos: reflexão à luz da fenomenologia. *Rev Min Enferm.* 2015;19(2):258-61. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.5935/1415-2762.20150040>

(20) Paula CC, Padoin SM, Terra MG, Souza IE, Cabral IE. Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência. *Rev Bras Enferm.* 2014;67(3):468-72. Disponível em DOI: <http://doi.org/10.5935/0034-7167.20140063>

(21) Guerrero-Castaneda RF, Menezes TM, Ojeda-Vargas MG. Characteristics of the phenomenological interview in nursing research. *Rev Gaúcha Enferm.* 2017;38(2):e67458. Disponível em DOI: <http://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.67458>

(22) Heidegger M. *Ser e tempo*. 9.a ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2014.

(23) Axelsson JM, Hallager S, Barfod TS. Antiretroviral therapy adherence strategies used by patients of a large HIV clinic in Lesotho. *J Health Popul Nutr.* 2015;33(10):1-10. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.1186/s41043-015-0026-9>

(24) Kavanagh M, Cohn J, Mabote L, Meier BM, Williams B, Russell A *et al.* Evolving human rights and the science of antiretroviral medicine. *Health Hum Rights.* 2015;17(1):76-90. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26204587>

(25) Bastidas-Erazo AM, Canaval-Erazo GE. Más allá de los síntomas: vivir con VIH es motor de cambio. *Av Enferm.* 2018;36(3):338-47. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v36n3.71588>

(26) Hornschuh S, Dietrich JJ, Tshabalala C, Laher F. Antiretroviral treatment adherence: knowledge and experiences among adolescents and young adults in Soweto, South Africa. *AIDS Research and Treatment.* 2017; Article ID 5192516, 8 pages. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.1155/2017/5192516>

(27) Sowell RL. Stigma and discrimination: threats to living positively with human immunodeficiency virus. *Nurs Clin N Am.* 2018;53(1):111-21. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.1016/j.cnur.2017.10.006>

(28) Montalvo-Prieto A, Herrera-Lián A. SIDA: sufrimiento de las personas con la enfermedad, Cartagena. *Av Enferm.* 2015;33(1):85-93. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v33n1.48117>

(29) Croxford S, Kitching A, Desai S, Kall M, Edelstein M, Skingsley A *et al.* Mortality and causes of death in people diagnosed with HIV in the era of highly active antiretroviral therapy compared with the general population: an analysis of a national observational cohort. *Lancet Public Health.* 2017;2(1):35-46. Disponível em: DOI: [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(16\)30020-2](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(16)30020-2)

(30) Perazzo J, Haas S, Webel A, Voss J. The Internet and care initiation by people living with HIV. *Res Nurs Health.* 2017;40(1):43-50. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.1002/nur.21769>