



OBJN
Online Brazilian Journal of Nursing

Español

Universidad Federal Fluminense

ESCUELA DE ENFERMERÍA
AURORA DE AFONSO COSTA



Artículos Originales



Movimiento existencial experimentado por adolescentes con síndrome de inmunodeficiencia adquirida: un estudio fenomenológico

Cristiane Cardoso de Paula¹, Ivone Evangelista Cabral², Ivis Emilia de Oliveira Souza²

¹Universidad Federal de Santa Maria

²Universidad Federal de Rio de Janeiro

RESUMEN

Objetivo: comprender el cotidiano, en el proceso de transición para adolescencia, de infectados por transmisión vertical de HIV.

Método: estudio realizado por medio de una entrevista fenomenológica con once niños que conocían su diagnóstico. Investigación aprobada por los Comités de Ética de los hospitales donde se realizó el estudio.

Resultados: El análisis comprensivo heideggeriano muestra que la experiencia del ser-adolesciendo es un movimiento existencial, marcado por dos momentos: infancia y adolescencia. En la infancia, hay un deseo de jugar como otros niños. En la adolescencia, hay un deseo de ser como otros adolescentes en lo que se refiere a la apariencia, actitudes, estilo de vida y relacionamiento. Quiere que se le sea revelado el diagnóstico y constituir una familia. Tomar medicamento hace parte de su condición de salud.

Conclusiones: El ser adolescente que tiene SIDA se proyecta como un ser de posibilidades que tienen la posibilidad de ser libre de impersonalidad y de descubrirse a sí mismos como ser único.

Palabras-clave: Salud del Adolescente; Salud del niño; Enfermería Pediátrica; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Investigación Cualitativa

INTRODUCCIÓN

En Brasil, 90% de los casos notificados de HIV/SIDA en niños menores de 13 años de edad están relacionados a la infección por transmisión vertical⁽¹⁾. Dentro de otras razones, ese grupo de niños no murió debido al acceso gratis al tratamiento antirretroviral (TARV) y la profilaxis de infecciones oportunistas disponibles en el Sistema Único de Salud (SUS) de Brasil⁽²⁾. Como resultado, un número mayor de niños sobrevivió y muchos de ellos están transitando para una nueva etapa del desarrollo humano, además de la infancia. Ellos son reconocidos como la primera generación de niños infectados con HIV/SIDA por transmisión vertical⁽³⁻⁵⁾. Esos niños transitan de la infancia para a adolescencia y poco se sabe sobre como ellos cuidan de sí en el día a día del proceso de transformarse en adolescentes⁽⁶⁻⁷⁾. Esa problemática mostró la necesidad de comprender el cotidiano de los adolescentes con SIDA. Además de eso, la producción científica sobre HIV/SIDA en la población de niños y de adolescentes es más centrada en la naturaleza clínica-epidemiológica y sociocultural, de que en la dimensión existencial de ellos como seres humanos⁽⁶⁻⁸⁾. Así, existen pocos estudios que discuten acerca de niños con HIV/SIDA por transmisión vertical que están transitando de la infancia para la adolescencia⁽⁹⁻¹⁴⁾. Entre los estudios disponibles, se discute poco sobre la dimensión existencial de ese grupo específico en ser-adolescente.

Ser adolescente significa el ser humano sucediendo como ser el mundo, particularmente, durante o movimiento de transición de la infancia para la adolescencia. En ese sentido, como un constructo conceptual se adoptó el análisis existencial del ser humano en una perspectiva heideggeriana⁽¹⁵⁾, que ofrece subsidios para entender los modos de ser en el día a día. El enfoque filosófico no busca una explicación para universalizar los fenómenos, sino que se preocupa con su esencia (significados y sentidos), fundamentados en la singularidad del ser-humano siendo en el mundo que vive y en su totalidad existencial.

De acuerdo con Heidegger, los conceptos son básicos para entender la dimensión existencial del ser humano: la vida cotidiana y el movimiento existencial. La vida cotidiana o el cotidiano se refiere a la dimensión de los hechos de lo experimentado y

del comportamiento de los seres humanos. En su vida cotidiana, el ser humano apunta los significados de lo que sucede en su vida, en otras palabras, y como él comprende lo que vive y las experiencias en su existencia. El movimiento existencial indica que la transitoriedad vivida, en la cual el ser humano se muestra como ser descubridor, es continúa al vivir y ser⁽¹⁵⁾. Así, en el movimiento existencial del ser existiendo, él conserva lo que fue (pasado) y continua (futuro), lo que indica la constitución ontológica propia de lo que sucede, en otras palabras, la historia de cada uno.

En ese sentido, el objetivo de este estudio es comprender el cotidiano, en el proceso de transición para adolescencia, de infectados por transmisión vertical del HIV.

MÉTODO

Este estudio fue conducido por medio de una entrevista fenomenológica. El investigador preguntó: Cuénteme, ¿cómo usted se siente transformándose en adolescente? Ellos hablaron libremente sobre su experiencia de transformarse en adolescente y lo que les está sucediendo durante el periodo de transición de la infancia para la adolescencia. Cuando el adolescente, en su respuesta, se refería a su condición serológica, otra pregunta era dilucidada: ¿cómo es su cotidiano con la enfermedad?

Esta entrevista fue conducida con once niños y niñas no institucionalizados en el grupo de edad de 12 a 14 años con revelación diagnóstica. La selección de los deponentes sucedió durante el desarrollo de la producción de datos, o sea, el profesional de salud destacó en la agenda de consultas aquellos que eran posibles deponentes. Así, los familiares eran contactados para confirmar la revelación del diagnóstico y para conferir el consentimiento libre y aclarado, una vez que, los niños sabían de su enfermedad, les era solicitado el asentimiento en participar para la investigación.

Este proyecto de investigación fue desarrollado en tres servicios de salud de la ciudad de Rio de Janeiro, Brasil. Entre los hospitales de referencia para tratamiento del paciente externo de SIDA pediátrica, atendieron a los criterios de homogeneidad las instituciones

que: eran hospitales universitarios, integrados al SUS, y referencia en la asistencia a los niños y adolescentes infectados por HIV/SIDA.

El análisis de datos fue basado en el análisis de Heidegger⁽¹⁵⁻¹⁶⁾, que determina dos momentos metodológicos: 1) comprensión vaga y mediana: comprender y extraer los significados (lo existencial, más evidente en la vida cotidiana) que muestra como el ser humano se expresa por medio del discurso, silencio y comportamiento; 2) Comprensión interpretativa: interpretar y desvelando el sentido (existencial por detrás de) de los fenómenos en ellos mismos, por medio de los significados comprendidos.

Esta investigación fue aprobada por tres comités de ética institucionales en servicios de salud de Rio de Janeiro, donde la etapa de campo fue realizada, respectivamente, EEAN/UFRJ (09/06); IPPMG/UFRJ (09/07); HUGG/UNIRIO (36/07). El estudio siguió la resolución nº 196/96 y, para asegurar anonimato de los deponentes, las entrevistas fueron codificadas por la letra C, correspondiente al niño, seguida de números del 1 al 11.

RESULTADOS

La experiencia del ser adolescente representa el movimiento existencial que es marcado por momentos de la infancia y de la adolescencia. En la infancia, hubo un deseo de jugar como otros niños.

Quería ser siempre niño, volver a ser niño [...] cuando nosotros comenzamos a crecer, tenemos dificultad para jugar [...] los otros bromean, tipo 'niño chico, niñoito'. (C6)

En la adolescencia, hubo un deseo de ser como los otros en lo que se refiere a la apariencia, humor, actitudes, actividades cotidianas, estilo de vida, ocio y relacionamiento con la familia y amigos.

Yo soy como todo el mundo [...] que hace todo lo que las niñas hacen, quiero salir de noche, ir para balada [...] toda niña quiere usar minifalda, top, pantalón corto para llamar la atención. Yo también era una de esas niñas. Hasta me gustan las faldas cortas para mostrar las piernas que yo ni tengo [risas]. (C3)

En la transición entre esos dos momentos, un proceso de transformarse en adolescente y descubrirse.

a veces yo soy madura, a veces infantil [...]. Ni siempre usted se encuentra bonita [...], pero ahora yo me encuentro un poco más [silencio], ni tanto Gisele Bündchen, pero no Beti La fea, pero hasta que ahora yo me encuentro más bonita, más sensual [...]. Yo soy una perezosa [...], a veces me da ataque de "adolescente. (C3)

A pesar de los límites de su condición, ellos desean revelar su diagnóstico, enamorar, estudiar, trabajar y planear el futuro.

Una época de [pausa en el habla] de enamorarse, verdad?! [...] De repente yo, un día... [Pausa en el habla], pero ¿cuál será la reacción si yo hablo para él? [Silencio, mira para un lado, mira para arriba, y con una mirada distante]. Es difícil. (C2)

Estudiar, trabajar, ayudar mi familia [...]. Yo necesito terminar la escuela [...]. Cuando yo sea adulto yo quiero ser bombero o entrenador de fútbol. Yo lo que quiero de verdad es ser jugador [silencio], pero yo no puedo [silencio y lágrimas en los ojos]. No puedo correr si no mi corazón se acelera [silencio]. (C6)

Reconoce a sí mismo como ser adolescente que tiene SIDA al revelar que sabe que tiene el virus en la sangre y descubre que tiene la misma enfermedad de la madre.

Yo me infecté con esa enfermedad de mi madre. Yo tengo más dos hermanos, sólo que ellos no se infectaron. Solo yo. [...]. Cuando ella estaba embarazada de mí, ella no quería hacer (el examen), porque ella ya se lo había hecho y había salido negativo, pero ahí mi tía dijo: 'vamos a hacer'. Porque de unos tiempos para acá ella estaba delgada, vomitando, ahí mi tía tuvo una intuición de que ella estaba con ese problema. [...] cuando ella hizo (el examen) ella no quiso aceptar (el resultado positivo) [silencio]. Ella no se conformó con eso, porque ella sabía que ella no tenía (el HIV) antes. Ella se infectó de mi padre [...] ahí yo nací [...]. (C2)

Tener parientes que murieron es una razón para tanta tristeza. A ellos no les gusta hablar o recordar de ese acontecimiento. Cuando alguien pregunta, ellos inventan alguna causa para la muerte y no hablan sobre el HIV.

es que ella (la madre) está enferma [silencio]. Tiene dolores, necesita tomar remedios, venir al hospital [silencio, mira hacia arriba, mira hacia abajo y sin levantar los ojos dice:], es malo tener a mi madre enferma. (C1)

hace seis años que mi madre falleció [...] de HIV [...]. Ella se infectó con mi padre [...]. Mi padre también falleció [...]. Mis colegas me preguntaban [...] porque ella se queda mal, delgada [pausa en el habla], ahí yo hablaba que no sabía [...] ¿ella murió de qué?' ahí yo invento [...]. "a veces a mí no me gusta ni recordar [silencio, mira para abajo, en lágrimas]. (C2)

El ser adolescente recuerda como le fue revelado el diagnóstico de la enfermedad, cuando alguien en la familia con la ayuda del profesional de la salud se lo contó. Fue explicado que tenía el mismo virus que su madre, y entonces la necesidad de ir al hospital y usar los medicamentos.

Ahí yo fui a preguntarle a mí madre lo que yo tenía, y cuando yo llegué para ella, ella comenzó a llorar y yo no entendí nada, me quedé así sorprendida [...]. Aquello "me sorprendió. (C3).

Yo supe este año aquí en el hospital mismo, con la psicóloga [silencio]. Es que mi madre no lograba decírmelo, ahí creo que ella ayudó. (C11)

Cuando descubrió la enfermedad, el ser adolescente tenía sentimientos de tristeza, de desprecio y vergüenza. Sin embargo, ya antes de la familia revelar el diagnóstico, el ser adolescente ya lo sabía, pues, lo oyó en la escuela, en la televisión, en las consultas o leyó los documentos de la consulta del hospital.

¿Cómo que yo descubrí? Ah, fue en la escuela, que nosotros vamos estudiando, estudia eso, aquello, escucha aquí y allí, ahí la persona graba, acaba entendiendo! (C9)

Yo ya sabía, porque yo ponía atención en los papeles, ponía atención en las consultas, en las informaciones. Yo oía cosas en la televisión, en la escuela. [Silencio]. Ella (la madre) nunca habló sobre eso, pero yo sabía. Ella no consigue, entonces nosotros no hablamos de eso. Yo nunca hablé nada. Ni ella nunca habló [silencio]. (C11)

Sólo algunas personas en la familia saben del diagnóstico, los profesionales del hospital y, en algunos casos, el director de la escuela y/o el profesor. La familia les recomienda a no revelar el diagnóstico a nadie, entonces ellos no hablan.

Dijeron que no era para contar para nadie, ahí yo no conté [pausa en el habla, mira para abajo]. Solo mi madre, mi hermana, mi abuela es que saben [pausa en el habla, mira por la ventana], y aquí en el hospital [pausa en el habla], en la escuela nadie sabe. (C1)

Mi familia, dice para yo no decirle nada a nadie, realmente, no hablar nada para nadie, solo cuando yo esté casada ya, en la hora del sexo [...]. (C2)

Y que mi abuela conversó con la directora, entonces ella sabe porque yo tengo que venir aquí, pero solo la directora es que sabe. (C5)

Ellos entienden que, aunque tengan esta enfermedad, ellos están sobreviviendo y tienen derechos y necesidades. Ellos reflexionan sobre la importancia de pensar sobre ellos mismos y conocer quiénes son.

Yo intento percibir que si yo quiero el bien de ellos (de la familia), yo también tengo que querer mi bienestar, ¿porque si no como yo voy a convivir con ellos? [...] poder ver que eu estou bem, sabe?(C3)

Es vida no es ? No deja de ser vida! La persona puede tener varias cosas, pero es un ser humano. Tiene una vida. No puede dejarse entristecer por otras personas que creen o dejan de creer. Primer lugar usted tiene que: ¿ qué soy yo? [...] i si no piensa en usted acabó! (C9)

Por haber sido infectados por HIV vía transmisión vertical, ellos van al hospital desde el nacimiento o desde pequeños.

iYo vengo aquí desde que yo era pequeñita [silencio] yo vengo siempre aquí! (C1)

Yo vengo aquí (al hospital) desde que yo nací. (C6)

El cuidado de sí es tener que ir al hospital para verificar su condición actual de salud.

iAh, tengo que venir (al hospital), a ver cómo es que yo estoy, a ver mis exámenes y los remedios [...] y solo eso mismo, porque yo estoy bien! (C5)

las veces, que yo tengo que venir aquí al hospital [...]. Yo solo hablo con las doctoras, hago los exámenes que se tiene que hacer, veo los

remedios u otra cosa que ellas pidan, y marco cuando tengo que volver, solo! (C10)

El ser adolescente se percibe que con el tratamiento en el hospital, su salud mejora, pero que ese cuidado debe ser continuo.

Percibir que yo no tengo ninguna dificultad con la enfermedad que yo tengo [pausa en el habla]. Yo todavía no tuve ningún síntoma que pueda internarme. (C3)

Cuando yo empecé a tratar aquí en el hospital, yo mejoré. (C9)

Debido al hecho que ellos están pasando por la adolescencia, ellos adquieren más responsabilidades, que incluye el cuidado de sí.

Yo vengo sola, porque mi tía trabaja, mi prima también, ahí no da para que ellas vengan. Ahí se tiene que tener más responsabilidad con eso también. Estoy viniendo sola [silencio, mira para los lados]. Yo creo que está siendo así, no muy malo, ni muy bueno. (C2)

Cuidar de sí incluye tomar los medicamentos. El ser adolescente recuerda que él hace tratamiento desde la descubierta de la enfermedad. Hace bastante tiempo.

Hace tiempo (que tomo remedios), desde que descubrieron lo que era (la enfermedad), que creían que era una cosa, que era otra. Desde "ahí, yo tomo nunca paré. (C9).

A lo largo del tiempo, el ser adolescente comenzó a comprender que él realmente debe tomar la medicina para estar saludable y continuar viviendo. Comprende que si no se adhiere al tratamiento, no está perjudicando a los otros, sino a sí mismo.

Después que yo fui entendiendo realmente que era para yo tomar las medicinas [...]. Mi vida es el remedio, que si yo no tomo ya era (C2)

El ser adolescente expone que el curso del tratamiento interfiere en la rutina, porque necesita tomar los medicamentos todos los días, diversas veces al día y siempre. El horario del medicamento puede ser cuando están en la escuela, jugando o haciendo alguna otra actividad, o cuando están visitando amigos o parientes que no conocen su diagnóstico. Si eso sucede, puede ser la razón para no tomar el medicamento o no hacer lo que desean o estar donde les gustaría. Así, el ser adolescente considera el tratamiento muy difícil y se cuestiona si un día podrá parar de tomarlo.

El día a día é difícil por causa del remedio [...]. Todo el día yo tengo que tomar remedio [...]. ¿Será que un día yo voy a parar de tomar remedio? [...] Cuando tengo que ir para la casa de alguien, ahí tengo que llevar el remedio, ahí yo ni voy! [...] Te van a preguntar: ¿por qué que está tomando remedio?' ahí, que yo voy a decir? (C2)

Algunos adolescentes toman los medicamentos solos desde que descubrieron la enfermedad, o los padres les dieron esa responsabilidad, para cuando no tengan a nadie para auxiliarlos en el tratamiento.

Yo tomo (los remedios) solo. Desde el año pasado yo los tomo solo. Mi madre dice para yo tomarlos, después que me contó todo. (C4)

Yo ya tomo (los remedios) solo [silencio]. No tomo siempre, así [silencio], pero yo no digo que tomo o que no tomo [silencio]. (C11)

El ser adolescente cree que mantener el tratamiento es más difícil que cualquier otra cosa en su vida cotidiana. Consecuentemente, ellos necesitan de ayuda de alguien, particularmente, de una persona que sepa de su condición, como un familiar.

A veces, [coloca las manos en el rostro] me olvido [me mira sonriendo] [...], mi madre me recuerda y dice: 'tiene que tomar', 'tiene que hacer las cosas correcta' [...]. Ahí yo voy allá y tomo el remedio de mala cara, muy enojada. (C3)

Es malo tener ese virus, no es una persona normal [...]. Yo me siento normal. Lo que no es normal es tener que quedarme tomando esos remedios; lo que no me gusta es tener ese virus. (C10)

DISCUSIÓN

Los modos de ser del ser adolescente en su cotidiano revelan un movimiento existencial de la inautenticidad a la autenticidad. Inautenticidad remite al desvío de cada ser individual de su proyecto esencial a favor de las ocupaciones cotidianas, confundiéndolo con la masa colectiva, en que, siendo todos, no es sí mismo. En su vida cotidiana, es un ser público (inauténtico), y no su propio ser (auténtico), reduciendo su vida con otros y para los otros, aliándose de la tarea principal, que sería convertirse en sí mismo. El sentido heideggeriano de la inautenticidad no se refiere a un juicio de valor, como algo negativo en el comportamiento del ser humano, sino al modo de ser en el cotidiano, como nosotros en nuestro comportamiento en la mayor parte del tiempo⁽¹⁵⁾.

La inautenticidad es relacionada al doble hecho de ser adolescente y de tener SIDA; o sea, esos hechos no pueden escapar, porque ellos son inherentes a su situación de desarrollo humano y de salud/enfermedad. Así, el ser está lanzado en aquello que le fue determinado, del cual no tuvo alternativa y no puede escapar. Esa expresión de ser lanzado debe indicar el hecho de ser entregada a la responsabilidad de determinada situación, indicando una connotación de imposición.

La inautenticidad fue evidenciada en la impersonalidad, ocupación y la habladería⁽¹⁵⁾. El sentido de la impersonalidad indica que el ser adolescente se muestra como cualquier otro adolescente en el modo de actuar, aparecer y el humor. No menciona tener el virus; ni siquiera nombra lo que él sabe que tiene. Ese ser adolescente no asume su singularidad; mantiene su identidad y su condición serológica anónimas. El ser adolescente se vuelve igual a lo que es común y esperado por todos porque ser considerado diferente lo expone a rótulos, convirtiendo el ser con (relaciones) difícil.

La impersonalidad es expresada en un modo que el ser se presenta como todos en la vida cotidiana, y no se expresa como sí mismo. Hay "impersonalización de las personas"^(15:319). Así, en el cotidiano, "el ser es relacionado al mundo de acuerdo con el modo de ser que predomina: lo impersonal"^(15:164), de acuerdo con "todo el mundo es otro y nadie es sí mismo"^(15:181).

El sentido de la ocupación indica que, en la infancia, se mantuvieron ocupados con aquello que los profesionales y la familia dijeron sobre lo que el ser adolescente debe hacer (ir a las consultas, acompañamientos, tomar remedios) y como hacer (comportamiento en el camino al hospital, lidiar con los resultados de los exámenes y llevar el tratamiento a serio). En esa perspectiva, de modo de ser, el ser adolescente está casi siempre involucrado en las mismas rutinas de los amigos, así como con las demandas especiales del SIDA.

Entonces, según las "ocupaciones cotidianas de nuestros hábitos"^(15:154), el cotidiano le es familiar y en él está la rutina. Por lo tanto, "su ser para con el mundo es esencialmente ocupación"^(15:95). Ese involucramiento con aquello que tiene que ser hecho mantiene el ser adoleciendo ocupado en un modo de lidiar con el SIDA en el encuentro con las demás ocupaciones propias de la adolescencia.

El sentido de hablar mucho indica que el ser adolescente repite el discurso biomédico que escucha desde la infancia, usando el discurso inherente para explicar sus demandas y necesidades. Relacionado a la enfermedad, ellos limitan su conocimiento a lo que las personas le dicen. Cada ser adolescente cree que, al repetir la información que escuchó, entiende todo. Cada uno se queda satisfecho en repetir lo que fue dicho, creyendo que las cosas son como son, porque lo dijeron así, lo que muestra la dificultad de entender, constituyendo el hablar⁽¹⁵⁾. Sin embargo, esta actitud esconde el entendimiento auténtico del ser que va más allá de oír, repetir y lidiar con lo que le fue dicho, sino que supera el cuestionamiento y la discusión.

El hablar es constituido por la comprensión cotidiana de lo que está siendo reproducido (palabras) y transmite, no con la intención de decir cosas al mundo, sino que involucra el silencio y mantiene la comunicación, meramente objetivando la comunicación⁽¹⁵⁾.

Muchas veces, el ser adolescente se muestra en el movimiento raro y fugaz de la autenticidad. La autenticidad fue evidenciada en la angustia y en la preocupación. En el modo de ser de la angustia, el ser se encara a sí mismo. En ese sentido, el ser adolescente se ve, en su historia, mira sus deseos, sus necesidades y posibilidades. Entiende a sí mismo como un ser humano que vive más allá de la enfermedad, que necesita pensar en sí, conocerse y querer su propio bien. Reflexiona que si tiene una actitud despreocupada consigo mismo, eso no afecta a las otras personas, sino a sí mismo. En la angustia, el ser se muestra en la singularidad de su propio ser en el mundo, que se proyecta como un ser de posibilidades⁽¹⁵⁾.

Moviéndose de la infancia para la adolescencia, comienzan a preocuparse consigo mismos, con su condición de salud y sus relaciones. En la preocupación, ellos se vuelven libres; la posibilidad de la libertad anticipatoria se establece⁽¹⁵⁾. Sucede en la relación del ser con alguien (la persona, sea con el otro o consigo) y no con lo que (enfermedad). Permite que el ser adolescente se vuelva sobre sí mismo comprendiendo sus posibilidades de ser y cuidarse.

Entonces, el movimiento de cuidado se localiza, primeramente, y en la mayor parte del tiempo, dependiente de los profesionales y de la familia, un cuidado compartido con los otros. En relación a las modalidades del cuidado, durante la infancia, los cuidadores fueron los familiares y los profesionales del hospital. Durante la transición para la adolescencia, empiezan a tener responsabilidad por su propia salud en ir solos al hospital y asumir el propio tratamiento. Se

muestran en el *cuidado-con*, en que necesitan de la ayuda de la familia y de los profesionales. Esos modos de cuidado destacan la transición de *ser cuidado por* para *cuidar con*. Por lo tanto, revelan un movimiento de ocupación (con lo que dicen que debe hacer) en dirección a la preocupación (con el cuidado de sí).

CONCLUSIÓN

Se comprende que el ser adolescente que tiene SIDA se proyecta como un ser de posibilidades que tiene la posibilidad de ser libre de la impersonalidad, ser como los otros en el mundo público, descubrirse a sí mismos en su unidad, ser en su propio mundo.

La comprensión del ser adolescente que tiene HIV/SIDA es que el movimiento cotidiano debe ser continuo. Piensa en el futuro, en la vida a su manera (hecho), sin mirar para atrás. Entonces, abre posibilidades de que querer (enamorar, estudiar y escoger la profesión) y del que necesita (tomar medicamentos e ir al hospital por causa de su enfermedad). Ese conjunto de hallazgos revela el ser como ser de posibilidades.

El respeto por la temporalidad del ser adolescente implica en la necesidad de que los enfermeros estén atentos a la singularidad de cada adolescente. Cuando considerada la edad transicional de la infancia para la adolescencia, el servicio de salud debe promover un ambiente apropiado para recibir al adolescente que tiene HIV/SIDA durante sus consultas de acompañamiento. Estrategias para reunir los pares con la misma condición serológica pueden ser aplicadas. Un local donde ellos puedan dividir experiencias, conocimiento, divertirse, reírse, construir juntos nuevas maneras de lidiar con las dificultades de ser adolescente y tener HIV. Referente a la historicidad, envuelve identificar los marcos del HIV/SIDA en su propia familia, considerando la familia como un sistema dinámico.

Frente al cuidado de sí, las contribuciones para la enfermería en el cuidado de la salud aparecen en las oportunidades para la asistencia, pesquisas y enseñanza para los niños que tienen SIDA por transmisión vertical, durante la transición de la infancia para la adolescencia.

En la asistencia, se necesita reorganizar los servicios de salud que atienden esa población, asegurándoles un local, considerando sus particularidades y sus necesidades especiales de salud. En ese espacio, nadie es reconocido como niños o adultos, ellos pueden continuar su tratamiento conforme a su necesidad especial de salud en la transición de la infancia para la adolescencia.

Entre las acciones de salud, es necesario asegurar el diagnóstico como un directo de los niños y adolescentes y la necesidad de continuidad en el tratamiento. Conocimiento y consciencia de la enfermedad son importantes para que asuma su propio cuidado, gradualmente.

En ese sentido, la educación en salud puede contribuir para la prevención, promoción, asistencia, acompañamiento y protección de la salud. Prevención, especialmente en lo que dice respecto a la reinfección y transmisión del HIV debe ser desarrollada sin limitar la descubierta de la sexualidad. La promoción de la salud puede ser hecha por medio de grupos de apoyo para ampliar las discusiones además del SIDA, como temas de hábitos alimentares, actividades físicas y otras demandas de los adolescentes.

La recuperación de la salud de niños y adolescentes es afectada por la adhesión al tratamiento, que puede ser alcanzada por medio de estrategias que recuperan posibles tratamientos y los ayude a comprometerse con el propio cuidado de sí. El acompañamiento de la salud puede ser hecho por medio de consultas regulares. Consultas pueden ser individuales, en familia, en grupo, en parejas o en una escucha integrada.

La protección de la salud se refiere a la garantía de los derechos de los niños y adolescentes en el Estatuto del Niño y del Adolescente (ECA) en Brasil y legalizado por la política nacional para el SIDA, sea por el acceso a los servicios de salud en el SUS; inclusión de diferentes espacios sociales de la familia, escuela y trabajo, entre otros.

En la educación, es esencial incorporar el entrenamiento de profesionales de la salud sobre la importancia del cuidado a esos niños que tienen SIDA por transmisión vertical y que transitan de la infancia para la adolescencia. Es crucial discutir, experimentar y expandir estrategias para promover el cuidado de sí y de la familia, así como reconocer la necesidad de construir un espacio para ese grupo en los servicios de salud, donde será posible darles una voz y construir con ellos un cuidado que considera sus condiciones frente a los desafíos de la vida cotidiana.

En la investigación, se puede y se debe ser investigar mucho más para contribuir para la construcción del conocimiento sobre esa población.

CITAS

1. Ministério da Saúde – Brasil [homepage on the internet]. Programa Nacional de DST e AIDS. Boletim Epidemiológico AIDS. Brasília (DF); 2012. [cited 2012 ago 21]; Available from: http://www.Aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/50652/boletim_Aids_2011_final_m_pdf_26659.pdf
2. Sousa AM, Lyra A, Araújo CCF, Pontes JL, Freire RC, Pontes TL. A política de AIDS no Brasil: uma revisão de literatura. J Manag Prim Health Care. 2012; 3(1):62-6.
3. França I Junior, Doring M, Stella IM. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? Rev Saúde Pública. 2006; 40(supl):23-30.
4. Schaurich D, Coelho DF, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. Rev Enferm UERJ. 2006; 14(3):455-62.
5. Schaurich D, Medeiros HMF, Motta MGC. Vulnerabilidades no viver de crianças com Aids. R Enferm UERJ. 2007; 15(2):284-90.
6. Acioli S, Heringer A, Oliveira DC, Gomes AMT, Formozo GA, Costa TL, Giami A. HIV/AIDS and nursing in thesis and dissertations - 1980 to 2005. Brazilian Journal of

- Nursing [periodic on the internet]. 2006 [cited 2011 abril 26]; 5(3). Available from: <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/577/135>
7. Guerra CPP, Seidl EMF. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. Paideia. 2009; 19(42):59-65.
 8. Ribeiro AC, Padoin SMM, Paula CC, Santos ÉEP. Teens who may become infected with HIV and adolescents who have SIDA: narrative review. Rev enferm UFPE on line. 2010; 4(spe):237-43.
 9. Cruz EF. Infâncias, adolescências e AIDS. Educ rev. 2007; 46:363-84.
 10. Lima AAA, Pedro ENR. Crescendo com HIV/Aids: estudo com adolescentes portadoras de HIV/Aids e suas cuidadoras-familiares. Rev Latino-am Enfermagem [periodic on the internet]. 2008 [cited 2010 jan 20]; 16(3). Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_03.pdf
 11. Spinardi JR, Machado JKC, Sant'Anna MJC, Passarelli MLB, Coates V. Adolescer com HIV: saber, conhecer e conviver. Adolesc Saúde. 2008; 5(2):7-14.
 12. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O cotidiano de crianças infectadas pelo HIV no adolescer: compromissos e possibilidades do cuidado de si. DST. J bras Doenças Sex Transm. 2008; 24(3-4):174-9.
 13. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O cotidiano do ser-adolescendo com Aids: movimento ou momento existencial? Esc Anna Nery Rev Enferm. 2009; 13(3):632-9.
 14. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O (não)dito da Aids no cotidiano de transição da infância para a adolescência. Rev Bras Enferm. 2011; 64(4):658-64.
 15. Heidegger M. Ser e Tempo. 5ª ed. São Paulo: Vozes; 2011.
 16. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO, Padoin SMM. Movimento analítico hermenêutico heideggeriano: possibilidade metodológica para a pesquisa em Enfermagem. Acta Paul Enferm. 2012; 25(5): 984-89.

Recibido: 17/09/2011

Aprobado: 14/01/2013