



OBJSN
Online Brazilian Journal of Nursing

Español

Universidad Federal Fluminense



uff

Artículos Originales

ESCUELA DE ENFERMERÍA
AURORA DE AFONSO COSTA



El significado del vivir con HIV/sida en la adolescencia: estudio descriptivo

Livia Rocha Bortolotti¹, Thelma Spindola¹, Stella Regina Taquette¹,
Vinicius Rodrigues Fernandes da Fonte², Carina D'Onofrio Prince Pinheiro²,
Márcio Tadeu Ribeiro Francisco²

1 Universidad del Estado de Rio de Janeiro

2 Universidad Veiga de Almeida

RESUMEN:

Objetivo: describir los sentimientos de los adolescentes portadores de HIV/sida. **Método:** Investigación descriptiva con abordaje cualitativo. Los datos fueron colectados en tres hospitales ubicados en el municipio de Rio de Janeiro, entre junio de 2011 y enero de 2012. Se entrevistaron 10 adolescentes seropositivos con auxilio de un grabador de audio y se aplicó la técnica de análisis temático. **Resultados:** El HIV impone restricciones a las actividades diarias debido al tratamiento y al prejuicio. Fueron comunes los sentimientos de desespero, culpa, miedo, negación y aceptación. La mayoría recibió apoyo familiar y no contó el diagnóstico a terceros. El tratamiento mejora la calidad de vida pero genera dificultad profesional. **Discusión:** El prejuicio provoca una sensación de exclusión social y trae consecuencias para la salud física y mental. **Conclusión:** Comprender los sentimientos de vivir con HIV en la adolescencia contribuye para el cuidado con enfoque en la mejoría de la calidad de vida.

Descriptor: Adolescente; HIV; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Atención de Enfermería.

INTRODUCCIÓN

Vivir con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (HIV) en la adolescencia es una realidad presente en Brasil, debido a la exposición a situaciones de vulnerabilidad y la transmisión vertical. Datos del boletín epidemiológico apuntan que en 2011, 734 niños y adolescentes fueron diagnosticados con HIV. A pesar de la disminución a lo largo de los años (2006 – 919 casos diagnosticados; 2007 – 850; 2008 – 900; 2009 – 800; 2010 – 752), es posible observar la disminución de los registros en menores de 05 años y aumento en la población de 15 a 19⁽¹⁾. El objeto de este estudio son los sentimientos de los adolescentes que viven con el HIV y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida).

Las múltiples facetas de la epidemia favorecen tanto la transmisión por vía horizontal (infección por sangre o relaciones sexuales desprotegidas) como la vertical (madre-bebé). Así, los niños infectados en el inicio del surto sufrían por el pronóstico de la enfermedad sin cura y fatal. A lo largo de los años, tras los esfuerzos de las políticas públicas de salud y el acceso a los antirretrovirales (ARV), un gran número de niños infectados graba llegar a la adolescencia y a la vida adulta⁽²⁻⁴⁾.

Al llegar a la adolescencia, los jóvenes comparten factores biopsicosociales comunes, como transformaciones físicas; definición de la identidad sexual por medio de la experimentación y la variabilidad de parejas; pensamientos que conducen al egocentrismo y sentimientos de invulnerabilidad. Estos cambios, sumados a la inestabilidad y a la susceptibilidad a las influencias grupales y familiares, exponen a riesgos sin previsión de consecuencias.⁽⁵⁻⁶⁾

No obstante, características específicas han afectado a los jóvenes que viven con HIV. Su condición serológica, con problemas

inmunológicos y la vulnerabilidad a las patologías oportunistas, exige acompañamiento permanente en servicios especializados de salud para realizar los exámenes de laboratorios y clínicos, con adhesión a conductas de tratamiento dependiente de tecnología medicamentosa^(3,4-5,7).

Por tratarse de una enfermedad permeada de una construcción social, pautada en concepciones discriminatorias y estigmatizadoras, la convivencia con el virus da mucha angustia. El paciente deja la revelación del diagnóstico oculto o restringido a pocas personas, en general sus responsables o familiares. Las actitudes de cuestionamiento, rebeldía, negación de la enfermedad, desinformación, comprometimiento de la autoestima, disminución de la perspectiva de vida y miedo del prejuicio también favorecen los errores en la terapéutica, empeoramiento de la salud del portador y a producción del virus resistentes^(4,7-9).

Vivir con el HIV en ese rango de edad está repleto de peculiaridades y exige de los profesionales la comprensión para fundamentar un plan terapéutico individual, objetivando la mejoría clínica, el aumento del tiempo de vida y la reducción de los errores terapéuticos⁽⁷⁻⁸⁾.

Se seleccionó como cuestión norteadora para este estudio: ¿Cuáles son los sentimientos de los adolescentes seropositivos en relación a vivir con HIV/sida?

Después del objetivo delimitado, serán descritos los sentimientos de los adolescentes seropositivos en relación a vivir con HIV/sida.

Esta investigación busca traer nuevas contribuciones al atendimento de los adolescentes que viven con HIV, considerando que la promoción de la salud y la calidad de vida de las personas que viven con HIV/sida (PVHA) son moduladas por la articulación existente entre las políticas gubernamentales, los profesionales de la salud y los usuarios.

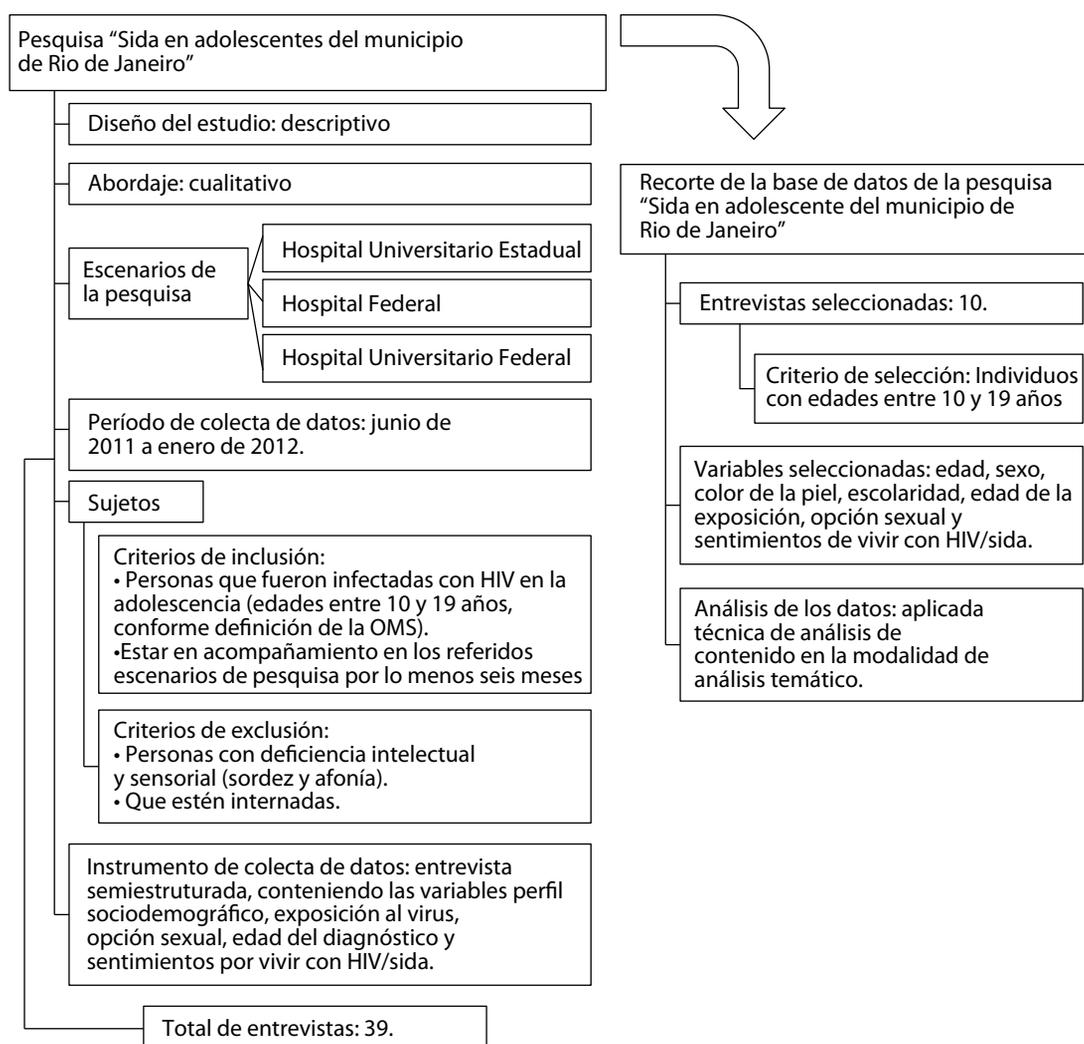
MÉTODO

Las bases empíricas de los resultados presentados en esta investigación son provenientes de la base de datos de la pesquisa "Sida en adolescentes en el municipio de Rio de Janeiro", realizada por la Universidad del Estado de Rio de Janeiro (UERJ). Se trata de un estudio descriptivo con abordaje cualitativo. El escenario fue formado por dos hospitales universitarios y uno federal ubicados en el municipio de Rio de Janeiro, especializados en la asistencia a las PVHA.

Fueron considerados sujetos elegibles para participar del estudio, todos los clientes con HIV/sida, con acompañamiento ambulatorio de por lo menos seis meses y que fueron infectados con el virus durante la adolescencia, o sea, con edad entre 10 a 19 años, conforme delimita la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁽¹⁰⁾. El criterio de inelegibilidad para participar en la pesquisa fue ser adolescente con deficiencia intelectual y sensorial (sordera y afonía) y estar internado.

La recolección de los datos ocurrió entre los meses de junio de 2011 y enero de 2012, siendo adoptada la muestra por conveniencia, en la

Figura 1: Diagrama de flujo de la selección de los sujetos y abordaje metodológico. Rio de Janeiro, 2011-2012.



Subtítulos: Sida: Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. HIV: Virus de la inmunodeficiencia humana. OMS: Organización Mundial de la Salud Fuente: elaboración de los autores, 2014.

Bortolotti LR, Spindola T, Taquette SR, Fonte VRF, Pinheiro COP, Francisco MTR. The Meaning of Living with HIV/aids in Adolescence: a Descriptive Study . Online braz j nurs [internet] 2014 Sep [cited year month day]; 13(4):537-48. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4610>

que los sujetos eran seleccionados conforme su asistencia a las consultas de rutina en la agenda de atendimento a las PVHA.

Se realizaron entrevistas en profundidad con auxilio de un guión semiestructurado conteniendo cuestiones relacionadas al perfil socio-demográfico, exposición al virus, opción sexual, edad del diagnóstico y los sentimientos sobre la vivencia con HIV/sida. La duración media de cada entrevista fue de 60 minutos.

Esta investigación es un recorte de la base de datos de la pesquisa mayor, en la que se consideró la saturación de las informaciones para el encerramiento del número de muestra, que equivalió a 39 respondientes con edades de 15 a 31 años. Aplicados los criterios de elegibilidad, fueron seleccionadas 10 entrevistas de adolescentes.

Para adquirir los relatos, se explicaron los objetivos de la investigación y la contribución del estudio para cuidar de la PVHA en el abordaje. A los que se mostraban interesados se les presenta-

ba el Término de Consentimiento Libre y Aclarado, solicitando que el adolescente y su responsable lo firmasen. Las entrevistas fueron recolectadas en salas que respetaban la privacidad del participante, siéndole propuesto que estuviese desacompañado, para atribuir más fidelidad a las declaraciones, lo que fue aceptado por todos.

Los relatos se colectaron con el auxilio de un grabador de audio tipo mp4. Los participantes verbalizaron sus sentimientos y expectativas relacionados al HIV/sida. Para preservar su identidad, les fue atribuida la letra (E) seguida del número del turno de participación en las entrevistas - ejemplo: E1, E2, E3.

Los testimonios fueron analizados inicialmente por la transcripción del audio grabado y posterior lectura y relectura de los relatos, aplicando la técnica de análisis de contenido en la modalidad de análisis temático. En ese proceso se buscó captar las unidades temáticas que convergían de las entrevistas, con la síntesis y la categorización de los hallazgos⁽¹¹⁾.

Tabla 1: Estructura de categorías temáticas entre adolescentes que viven con HIV en el municipio de Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2011-2012. (N=10).

Unidades de significación	Total UR	% UR	Sub categorías	N° UR	% UR	Categorías	N° Cat	% UR
Limitación en relación a las actividades diarias	8	5,2	El significado del HIV/sida	19	12,3	Percepción del HIV/sida	90	58,4
Prejuicio	11	7,1						
Calidad de vida	10	6,5	La importancia del tratamiento	24	15,6	Percepción del HIV/sida	90	58,4
Expectativa de cura	14	9,1						
Desespero	23	14,9	El Diagnóstico del HIV - sentimientos y sensaciones	47	30,5	Percepción del HIV/sida	90	58,4
Miedo	13	8,4						
Culpa	5	3,2						
Negación	3	2						
Aceptación	3	2						
Dificultad para revelar el diagnóstico a terceros	12	7,8	Revelación del diagnóstico	64	41,6	Revelación del diagnóstico	64	41,6
Reveló el diagnóstico a personas próximas	24	15,6						
Recibió apoyo de personas próximas	28	18,2						
Total	154	100		154	100		154	100

Subtítulos: unidades de registro (UR); categorías (CAT); virus de inmunodeficiencia humana (HIV); síndrome de inmunodeficiencia adquirida (aids). Fuente: elaborada por los autores, 2014.

Bortolotti LR, Spindola T, Taquette SR, Fonte VRF, Pinheiro COP, Francisco MTR. The Meaning of Living with HIV/aids in Adolescence: a Descriptive Study . Online braz j nurs [internet] 2014 Sep [cited year month day]; 13(4):537-48. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4610>

Por respecto a los principios éticos de pesquisas involucrando seres humanos, reglamentados por la resolución 466/2012, el referido estudio fue aprobado previamente por los Comités de Ética de la Universidad del Estado de Rio de Janeiro (047/2009), Secretaría Municipal de Salud y Defensa Civil (262A/2009) y el Hospital Federal de los Servidores del Estado (000.442).

RESULTADOS

Los adolescentes entrevistados presentaban las siguientes características: seis eran del sexo femenino y cuatro del masculino; edades entre 15 y 19 años; recibieron el diagnóstico positivo para HIV con media de edad de 16 años; color de la piel parda (7) y negra (3); enseñanza fundamental incompleta (6) y la enseñanza media (4); tuvieron exposición sexual al HIV en relacionamientos heterosexuales (7) y homosexuales masculinos (3).

En el análisis temático de los relatos se identificaron 154 unidades de significación agrupadas en 02 categorías y divididas en 04 subcategorías, conforme la Tabla 1.

El significado del HIV/sida

En el parecer de los adolescentes, ser seropositivo significa convivir con el prejuicio y las restricciones a las actividades diarias. Estas limitaciones están relacionadas a hechos que pueden predisponer esas personas a contraer una enfermedad oportunista. El testimonio de una adolescente que describe la dificultad de ser una madre con HIV clarifica este aspecto, resaltando que el parto y los cuidados con el hijo es diferente a los de las mujeres no seropositivas, lo que genera el sentimiento de exclusión.

En las declaraciones de los entrevistados se puede notar el prejuicio en los relaciona-

mientos amorosos, en la propia familia y en la convivencia social. Solamente un entrevistado menciona la aceptación de su pareja.

[...] ¿no es? Pero te quedas con miedo de hacer aquellas cosas, y de coger sereno y por ejemplo, tener un resfriado. Puedes quedarte enfermo a cualquier momento [...] (E.2)

Es una cosa que te impide, así, casi que de vivir [...] no poder hacer un hijo de la forma normal, esas cosas así. (E.3)

A él [compañero] no le gustaba mucho, también no quería hacer más nada conmigo con miedo de contaminarse. Tenía que venir al hospital siempre y venía sola. (E.7)

Me gustas mucho [compañero] no voy a dejarte por causa de eso, vamos a superar eso junto. (E.4)

El diagnóstico de HIV – sentimientos y sensaciones

Sentimientos de desespero, culpa, miedo, negación y aceptación fueron descritos por los entrevistados. Una participante citó la sensación de angustia al descubrir ser portadora del virus y que a pesar de haber realizado el prenatal, se lo transmitió al hijo en el momento del parto. El miedo a la muerte tras el diagnóstico y la culpa emergieron en los testimonios, así como la connotación del HIV como castigo divino debido a actos transgresores. Estuvo presente la negación (fuga de la realidad para evitar el sufrimiento). Otros entrevistados aceptaron el diagnóstico, pues fue descubierto antes de adquirir alguna enfermedad.

Descubrí cuando mi hijo nació [...] nunca falté a una consulta do mi prenatal. [...] ahí llegó en la hora de los exámenes ella me dijo que tenía HIV [...] lo que me dejó más enojada fue mi hijo nacer enfermo. (E.10)

Cuando tú descubres ya piensas que te vas a morir, [...] cuando no tienes información ninguna, sólo te basas en algunas [...] tipo así, yo vi la película de Cazuza, [...]. Cuando viene un diagnóstico de esos no logras pensar positivo, solamente negativo. (E.10)

Parece que es un castigo, castigo que yo estoy ganando de Dios. [...] es porque ya hice boberías. (E.6)

Cada uno tiene su cabeza, en mi visión así, no es nada, una cosa ruin, pero para mí no es nada. (E.4)

Entonces yo ya fui más preparado, pegué, dio positivo, yo me salí bien con eso, conversé bastante con ella [médica] y fue todo ok, las tasas estaban altas todavía, porque estaba en el inicio. (E.2)

Revelación del diagnóstico

La revelación del diagnóstico fue el momento más temido por los adolescentes que viven con HIV, debido al prejuicio al que están expuestos. Por ese motivo, la mayoría no reveló a terceros. Muchos contaron solamente para personas próximas, como algunos familiares, amigos y las parejas, evitando la exposición, la crítica y el abandono.

Generalmente no me abro, eso se queda dentro de mí, [...] a no ser que sea un caso especial, [...] de una persona que pasa por esa situación, ahí yo generalmente me abro. Me gusta reservarme ya que yo no sé la reacción de las personas por causa del prejuicio. (E.1)

No, sólo él [compañero] que sabe, mi abuela y mi tía. [...] Mi madre no sabe. (E.8)

La mayoría de los deponentes mencionó haber recibido apoyo familiar, incentivando al uso del preservativo o condón. Uno de los participantes enfatizó una mayor preocupación con la forma de exposición al HIV de que con su estado emocional.

Mi madre me apoya, me da consejo, y ella siempre me dice [...] que no deje de usar preservativo. (E.3)

Mi madre se puso a llorar, dijo: '¿Cómo es que tu cogiste eso? Te dije que usaras condones, no sé lo que hay... ¿estás viendo?'. (E.6)

Mi tía se preocupó más cómo fue que yo me contagié; ella no se preocupó con mi psicológico. (E.1)

El significado del tratamiento para los adolescentes

La mayoría de los entrevistados tienen una visión optimista en relación al tratamiento y enfatiza la mejoría de la calidad de vida y la esperanza de cura. Un participante acrecentó, también, que otras enfermedades crónicas son más graves y letales que el HIV:

Ah, a veces pienso que ella es una enfermedad grave, así, que podría hasta matar, pero por los cuidados que la persona tiene hoy en día [...], ya no pienso así, la veo como una cosa hasta normal. (E.3)

Hoy esa enfermedad es normal, mira el cáncer, hoy parece que HIV es mejor que el cáncer, ¿no es? Porque el cáncer está matando más de que el HIV. (E.5)

Yo tengo esperanza, ¿ok? De encontrar una cura. (E.6)

Estoy comenzando a tomar el remedio hoy, voy a quedarme cuatro años. Es que infelizmente, todavía no encontraron la cura. Y creo que voy a estar viva si Dios quiere. (E.10)

La fragilidad de los adolescentes que viven con HIV/sida en la adhesión al tratamiento, principalmente al inicio, es común y dificulta su manutención hasta el final. El tratamiento envuelve no sólo el uso de la medicación en horarios regulares sino también comparecer a las consultas y a los exámenes. Este hecho puede generar inseguridad y dificultad en el relacionamiento familiar y profesional, conforme los testimonios señalan:

Mi mayor miedo es tener que tomar ese remedio. (E.3)

Lo peor de todo en el tratamiento es el remedio[...] y siempre venir a las consultas, que es muy aburrido,[...] aún más que yo trabajo y tengo siempre que dar disculpa a mi jefe. (E.5)

DISCUSIÓN

Los relatos de los adolescentes que viven con HIV denotan los significados que la infección asume en el cotidiano de ellos. A pesar de los avances científicos y sociales, aún perpetúan las visiones estigmatizadoras derivadas de ser una enfermedad sin cura y transmisible, que requiere un acompañamiento permanente en los servicios de salud y dependencia medicamentosa⁽⁴⁻⁵⁾.

Las respuestas sobre la epidemia a lo largo de los años trajeron diversos conceptos que repercutieron en la representación social del HIV/sida. La generalización de los primeros individuos infectados por el HIV culminó en el uso de la terminología “grupo de riesgo”, compuesto por los homosexuales, usuarios de drogas, profesionales del sexo, hemofílicos y los haitianos. Esto hizo que los individuos que no se encuadraban en ese conjunto tuvieran una sensación de seguridad e invulnerabilidad, reforzando la discriminación y los estigmas sociales sobre las personas vistas como “transgresoras” de las normas sociales, y la enfermedad es tomada como un castigo frente a los comportamientos desviantes⁽¹²⁾.

El cambio del perfil epidemiológico - caracterizado por la feminización, interiorización y la pauperización – demuestran la susceptibilidad de todos los individuos a la infección. Surge, entonces, el concepto de “comportamiento de riesgo”, fuertemente criticado por culpabilizar única y exclusivamente al individuo por los errores en la adopción de medidas preventivas, además de propiciar juzgamientos morales oriundos de una enfermedad transmitida por la sangre y por las relaciones sexuales⁽¹²⁾.

Actualmente se propone el concepto de vulnerabilidad, por considerar que todas las personas están hipotéticamente predispuestas a la infección, debido a un conjunto de factores individuales, colectivos y contextuales⁽¹²⁾.

A pesar de los cambios de la nomenclatura, esfuerzos de movimientos sociales y políticas gubernamentales, el estigma y la discriminación están presentes en la vida de las PVHA. La población joven es el centro de muchos estudios científicos, por causa del número de infecciones por vía horizontal (sanguínea y sexual) en ese rango de edad y el aumento de la sobrevivencia de los niños infectados (por transmisión vertical) que entraron en la adolescencia^(2-4,13). En este contexto, se destaca que la adolescencia es una etapa del desarrollo humano entre la infancia y la vida adulta, caracterizada por cambios físicos y psicosociales amparados por la pubertad y el ambiente. De ese modo, enfermarse con HIV combina los dilemas propios de la adolescencia y los conflictos envueltos al vivir con HIV⁽¹³⁾.

Estudios^(5,7,13) realizados en São Paulo, Rio de Janeiro y Rio Grande do Sul describen el cotidiano de jóvenes que viven con HIV y revelan una vivencia común a esa fase del desarrollo. Les gusta ir a fiestas, la libertad y la privacidad, utilizan internet, establecen lazos de amistad y afectivos, reconocen a necesidad de la responsabilidad y la madurez. Se dan cuenta que están creciendo y que el cuerpo está cambiando, incluso su forma de ser.

Para los entrevistados, los dilemas propios de la adolescencia asumen una importancia significativa mayor. Los jóvenes se niegan a (o "ni se importan") vivir con HIV. Desarrollan, así, un sentimiento de miedo y rechazo para abordar la infección públicamente, con miedo del prejuicio. Creen que al compartir su diagnóstico, podrán sufrir exclusión del espacio social ocupado^(2,7,13). En esa búsqueda por la aceptación, asumen una identidad impersonal, pues ser considerado "diferente" los exponen a juzgamientos y dificulta la convivencia con las personas. De este modo, ejercen una identidad de aquello considerado común y esperado por todos^(5,13).

Una investigación⁽¹⁴⁾ conducida en Rio de Janeiro con 630 personas identificó que la convivencia con PVHA en el trabajo y en la escuela es mejor aceptada que en las relaciones afectivas (sexuales). Este aspecto refuerza el miedo de compartir el diagnóstico con su pareja.

La convivencia en la escuela, sim embargo, es una situación vergonzosa para los adolescentes, que relatan no participar de algunas actividades y tener problemas en el relacionamiento con los colegas por recelo de ser discriminados⁽⁷⁾. Se sabe que vivir con HIV/sida no impide la realización de actividades del cotidiano; pero las concepciones discriminatorias y el estigma son entrabas aún presentes en la convivencia social.

Así, vivir con HIV en la adolescencia presenta dos facetas: el individuo vivencia una adolescencia "normal" y "anormal" por estar infectado con una enfermedad sin cura y estigmatizadora⁽¹³⁾. Estudios^(15,16) indican que los jóvenes no aceptan plenamente la convivencia con el HIV y presentan oscilación entre los períodos de aceptación y comprensión de la situación, con momentos de completa aversión por no lograr adaptarse.

La experiencia con la enfermedad es un desafío para los infectados por causa del prejuicio presente en la sociedad, que puede acarrear consecuencias tan devastadoras como las enfermedades oportunistas, como por ejemplo el abandono, pérdida del empleo, baja auto estima y desmotivación⁽¹⁵⁾. En este contexto, estudios han demostrado la asociación del estigma de las PVHA con el desarrollo de depresión⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

El descrédito vivenciado por las PVHA se puede notar de dos formas: cuando el individuo tiene recelo o hasta anticipa el rechazo de terceros y manifiesta sentimiento de vergüenza; y en el momento que vivencia una experiencia discriminatoria. Tanto uno como otro llevan a los adolescentes a moldar sus comportamientos para evitar situaciones estigmatizadoras⁽¹⁵⁾.

En los relatos de los participantes de este estudio se nota la influencia de los medios en la construcción del infectado con HIV en el imaginario de los adolescentes. Su alcance en la vinculación de las informaciones acarrea representaciones de comportamientos sin la reflexión necesaria acerca de lo que es cierto o errado, útil o no, principalmente entre los niños y los adolescentes que están en el proceso de construcción de saberes y visualizan esas materias como verdades absolutas⁽¹⁶⁾.

La aceptación de la enfermedad como castigo de Dios (relatada por un entrevistado) puede ser justificada tanto por la construcción histórica de la epidemia, asociada a transgresores de las normas sociales, como por las filosofías religiosas. En muchas situaciones, la búsqueda por un futuro mejor y motivador encuentra en la fe y en la espiritualidad sus aliceres. El ambiente religioso despierta en las personas sentimientos de creencia, protección y amparo frente a la fragilidad de vivir con HIV⁽¹⁶⁾.

La revelación del diagnóstico es un dilema para el joven seropositivo por causa del prejuicio y ya ha sido abordada en diversas investigaciones^(5,7,16). El joven suele revelar su seropositividad a un pequeño grupo de personas, generalmente familiares. A pesar de notar que es observado de modo diferente, debido a las posibles modificaciones en su apariencia física, permanece la decisión de no contar por miedo al rechazo^(5,7). El terror de ser "descubierto" influye, incluso, en la adhesión a la terapia medicamentosa y en el acceso a los cuidados de salud por recelo a los cuestionamientos y la sospecha de su círculo social^(7,15).

La falta de comprensión del sida como una enfermedad crónica y pasible de convivencia en sociedad ocasiona cambios en el comportamiento tanto para los adolescentes como para sus familiares, que acaban manteniendo en secreto la seropositividad asumiendo una

postura protectora, protegiéndolo de los prejuicios y de las representaciones que la infección suscita.^(4,15-16).

Los participantes de esta investigación aún sufren prejuicio en el seno familiar, lo que corrobora con otras pesquisas y evidencia que ni siempre la familia ofrece apoyo y soporte emocional a los adolescentes seropositivos^(2,8). El profesional de salud, en el contexto del HIV/sida, debe actuar como un facilitador para desmitificar los tabús y auxiliar la estructura familiar, caso el joven desee revelar el diagnóstico o exprese incomodidad sobre episodios discriminatorios.

A pesar de la revelación del diagnóstico todavía estar asociada a sentimientos negativos, un estudio evidencia que los adolescentes que vivencian niveles altos de revelación (cuando la mayoría de las personas tenían conocimiento de su diagnóstico) eran más competentes en las relaciones interpersonales. La manutención abierta y franca sobre la infección tuvo asociación con una mejor relación familiar, ajustamiento psicosocial y enfrentamiento por parte de los niños y adolescentes, y menos ansiedad de los cuidadores^(7,15).

La revelación, no obstante, ni siempre es fácil y envuelve muchos factores, incluso el tiempo de diagnóstico. Pesquisas indican que adolescentes con la seropositividad recientemente revelada, tienen mayor dificultad que aquellos que viven con la infección desde la infancia. Sin embargo, todos presentan angustia relacionada a la rutina de vida modificada por la enfermedad^(3,7).

Los participantes de la investigación tenían una visión optimista en relación al tratamiento. A pesar de menos frecuente, cuando comparado a otras investigaciones, los adolescentes sabían que la adhesión al tratamiento contribuye para mantener la calidad de vida, evitando la muerte y consecuentemente, el sufrimiento de las personas que conviven con él^(3,16).

En la rutina de tratamiento vivenciada por los adolescentes, la terapia medicamentosa es frecuentemente descrita con dificultad en diversas evaluaciones^(7-8,13). Para que la adhesión sea considerada satisfactoria, el individuo debe ingerir por lo menos 95% de las medicinas prescritas; cuando no hay una adhesión correcta, promueve el aumento de la carga y la resistencia viral, disminución de los linfocitos TCD4+ y el aumento de los riesgos de infecciones oportunistas⁽⁸⁾.

Los jóvenes han demostrado dificultades para adherir a los medicamentos debido a actitudes de cuestionamiento y rebeldía sobre la enfermedad, el tratamiento y la supervisión de los cuidadores. La cronicidad de la enfermedad y la necesidad de utilizar una terapia medicamentosa continua, aunque no se presente los síntomas, es desestimulante. La rigidez de los horarios, el número, el sabor dos comprimidos, alteraciones de las rutinas diarias y los efectos indeseables de los medicamentos son presentados, también, como factores que comprometen la terapia^(3,7,13).

La fragilidad del acceso de los adolescentes que viven con HIV/sida a las instituciones de salud fue abordada en un estudio⁽⁴⁾ que apunta las limitaciones de la estructura del servicio, referente al espacio propio que esa población tiene, la distancia, la formación de vínculo con el equipo y la preparación de los profesionales para realizar un cuidado integral, holístico y resolutivo. En general, los servicios de referencia acaban siendo hospitales universitarios, que poseen un gran flujo de estudiantes y profesionales, dificultando la construcción de vínculos y la continuidad de un buen tratamiento.

La sistematización de la asistencia de enfermería dada a las personas con HIV ha demostrado buenos resultados. Una investigación realizada en un hospital de referencia de Goiânia evidenció que la orientación del enfermero frente a los diagnósticos de enfermería promovió

alteraciones benéficas en el ocio, en el autocuidado, autoestima y en la ansiedad⁽⁹⁾.

El equipo multiprofesional y la enfermería tienen un papel significativo en la mejoría de la calidad de vida de la PVHA. Considerando las representaciones de vivir y convivir con HIV/sida entre los adolescentes, es importante que los profesionales realicen una escucha atenta, sean sensibles para que puedan elaborar estrategias de inclusión que incluyan a los familiares en las terapias para poder superar el estigma social y para que no se limiten a realizar acciones mecánicas y direccionadas solamente al tratamiento medicamentoso. Es necesario tener sensibilidad para entender lo no dicho, darse cuenta de los matices y facilitar la exteriorización de las emociones que auxiliarán la promoción del autocuidado del adolescente seropositivo.

CONCLUSIÓN

Vivir con HIV remite a una multiplicidad de significados para los adolescentes seropositivos. El estudio posibilitó conocer las percepciones y el significado del HIV/sida para los participantes. En sus relatos, describen el prejuicio, la sensación de exclusión en el ambiente social, la inseguridad y las dificultades relativas al seguimiento del tratamiento y en los relacionamientos interpersonales y profesionales.

La revelación del diagnóstico aún provoca miedo debido al prejuicio, siendo ésta limitada a pocas personas, generalmente a miembros familiares. El apoyo familiar y social posibilita mayor adhesión al tratamiento, mejora la calidad de vida y promueve la motivación hacia un futuro mejor. En este sentido, los profesionales de salud deben participar en actividades educativas, principalmente de gran impacto (internet, radio, televisión y periódicos), para erradicar los prejuicios y los estigmas.

La enfermería contribuye en la prestación de cuidado a los adolescentes seropositivos, asistiéndolos con una visión holística y empatía, comprendiendo las demandas de salud y las cuestiones psicosociales envueltas, realizando planes de cuidado y orientando en la adhesión al tratamiento y promoviendo la autonomía.

A pesar de la limitación del área geográfica, el resultado de esta pesquisa está en consonancia con otras investigaciones que describen las vivencias de los adolescentes seropositivos a nivel nacional. Se sabe que las PVHA presentan limitaciones en su cotidiano, en el contexto social y en el atendimento en los servicios de salud. Por eso es imprescindible que la atención para la salud de ese grupo respete los aspectos individuales y subjetivos de cada adolescente.

CITAS

1. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites virais. Boletim epidemiológico HIV/Aids [internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2012 [cited 2013 oct 30]. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br/publicacao/2012/boletim-epidemiologico-Aids-e-dst-2012>
2. Paiva V, Ayres JRCM, Segurado AC, Lacerda R, Silva NG, Silva MH, et al. A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. Ciênc saúde coletiva [internet]. 2011 Oct [cited 2013 sept 13]; 16(10):4199-210. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001100025
3. Ribeiro AC, Padoin SMM, Paula CC, Motta MGC. Therapeutic everyday of adolescent Who has HIV/Aids: self-caring occupation and family solitude. Cienc Cuid Saude [internet]. 2013 jan [cited 2014 set 13]; 12(1): 137-43. Available from: http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/21722/pdf_1
4. Ribeiro AC, Paula CC, Neves ET, Padoin. Perfil clínico de adolescentes que têm Aids. Cogitare Enferm [internet]. 2010 Jun [cited 2013 nov 08]; 15(2): 256-62. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/17858/11651>
5. Ribeiro AC, Padoin SMM, Paula CC, Terra MG. The daily living of adolescents with HIV/Aids: impersonality and tendency to fear. Text Context Nursing [internet]. 2013 Set [cited 2013 nov 12]; 22(3): 680-6. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/en_v22n3a14.pdf
6. Araújo TME, Monteiro CFS, Mesquita GV, Alves ELM, Carvalho KM, Monteiro RM. Fatores de risco para infecção por HIV em adolescentes. Rev enferm UERJ [internet]. 2012 Jun [cited 2013 nov 12]; 20(2): 242-7. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v20n2/v20n2a17.pdf>
7. Motta MGC, Pedro ENR, Paula CC, Coelho DF, Ribeiro AC, Greff AP, et al. O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/Aids. Rev Bras Enferm [internet]. 2013 Jun [cited 2013 nov 14]; 66(3): 345-50. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n3/a07v66n3.pdf>
8. Guerra CPP, Seidl EMF. Adesão em HIV/Aids: estudo com adolescentes e seus cuidadores primários. Psicol estud [internet]. 2010 Dez [cited 2013 nov 15]; 15(4): 781-89. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n4/v15n4a13.pdf>
9. Brasileiro ME, Cunha LC. Diagnósticos de enfermagem em pessoas acometidas pela síndrome da imunodeficiência adquirida em terapia antirretroviral. Rev enferm UERJ [internet]. 2011 Set [cited 2013 nov 12]; 19(3): 392-6. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v19n3/v19n3a09.pdf>
10. Santos DCM, Jorge MSB, Freitas CHA, Queiroz MVO. Adolescents in psychological distress and mental health policy for children and youth. Acta Paul Enferm [internet]. 2011 [cited 2013 dez 10]; 24(6): 845-50. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n6/a20v24n6.pdf>
11. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa (PT): Edições 70; 2011.
12. Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Social representations of Aids and their quotidian interfaces for people living with HIV. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2011 Jun [cited 2013 nov 17]; 19(3): 485-92. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/06.pdf>
13. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. Existential movement experienced by adolescents with Acquired

- Immunodeficiency Syndrome: a phenomenological study. Online braz j nurs [Internet]. 2013 Mar [Cited 2014 Sept 13]; 12(1): 33-48. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3572>.
14. Francisco MTR, Spindola T, Martins ERC, Costa CMA, Fonte VRF, Pinheiro CDP. Living with the HIV/Aids carrier: opinion of carnival participants. J res: fundam care online [internet]. 2013 Dez [cited 2013 nov 18]; 5(4): 510-18. Available from: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidado-fundamental/article/view/2635/pdf_916
 15. Mburu G, Ram M, Oxenham D, Haamujompa C, Iorpenda K, Ferguson L. Responding to adolescents living with HIV in Zambia: A social-ecological approach. Children and youth services review [internet]. 2014 Oct [cited 2014 set 13]; 45: 9-17. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S019074091400139X>
 16. Sampaio Filho FJL, Gubert FA, Pinheiro PNC, Martins AKL, Vieira NFC, Nóbrega MFB. The life of the adolescent with HIV/Aids and self-care: descriptive study. Online braz j nurs [internet]. 2013 Apr [cited 2013 nov 10]; 12(1): 89-105. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3812>
 17. Mavhu W, Berwick J, Chirawu P, Makamba M, Copas A, Dirawo J, et al. Enhancing psychosocial support for HIV positive adolescents in Harare, Zimbabwe. Plos one [internet]. 2013 Jul [cited 2013 nov 20]; 8(7): e70254. Available from: <http://www.plosone.org/article/info:doi/10.1371/journal.pone.0070254>
 18. Akena D, Musisi S, Joska J, Stein DJ. The association between Aids related stigma and major depressive disorder among HIV-positive individuals in Uganda. Plos one [internet]. 2012 Nov [cited 2013 nov 20]; 7(11): e48671. Available from: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0048671>

Contribución de los autores:

Lívia Rocha Bortolotti : análisis e interpretación de los datos

Thelma Spindola: redacción del artículo y revisión crítica relevante del contenido intelectual

Stella Regina Taquette: concepción del proyecto y revisión crítica relevante del contenido intelectual

Vinícius Rodrigues Fernandes da Fonte e Carina D'Onofrio Prince Pinheiro: redacción del artículo

Márcio Tadeu Ribeiro Francisco: Aprobación final de la versión a ser publicada

Todos los autores participaron de las fases de esa publicación en una o más etapas a continuación de acuerdo con las recomendaciones del International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participación substancial en la concepción o confección del manuscrito o de la recolecta, análisis o interpretación de los datos; (b) elaboración del trabajo o realización de la revisión crítica del contenido intelectual; (c) aprobación de la versión sometida. Todos los autores declaran para los debidos fines que es de su responsabilidad el contenido relacionado con todos los aspectos del manuscrito sometido al OBJN. Garantizan que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del artículo fueron debidamente investigadas y resueltas. Eximiendo por lo tanto el OBJN de cualquier participación solidaria en eventuales procesos judiciales sobre la materia en aprecio. Todos los autores declaran que no poseen conflicto de intereses, de orden financiera o de relacionamiento, que inflencie la redacción y/o interpretación de los resultados. Esa declaración fue firmada digitalmente por todos los autores conforme recomendación del ICMJE cuyo modelo está disponible en http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf

Recibido: 07/12/2013

Revisado: 26/09/2014

Aprobado: 26/09/2014