

# Experiências com grupo de adolescentes vivendo com HIV/AIDS em um centro de referência

## *Experiences with group of adolescents living with hiv/aids in a reference center*

Patrícia Regina Guimarães<sup>1</sup>, Anna Christina da Cunha Martins Pinheiro<sup>2</sup>, Cristiane de Freitas Cunha<sup>3</sup>, Karine Ferreira dos Santos<sup>4</sup>, Solange de Melo Miranda<sup>5</sup>, Luís Augusto Lopes de Oliveira<sup>6</sup>,

### RESUMO

<sup>1</sup> Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG, Hospital das Clínicas – HC, Núcleo de Saúde do Adolescente. Belo Horizonte, MG – Brasil.

<sup>2</sup> UFMG, Faculdade de Medicina – FM, Programa Pós-Graduação Promoção da Saúde e Prevenção da Violência; Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte – SMSA-PBH. Belo Horizonte, MG – Brasil.

<sup>3</sup> UFMG, FM, Programa de Pós-Graduação Promoção da Saúde e Prevenção da Violência. Belo Horizonte, MG – Brasil.

<sup>4</sup> UFMG, Faculdade de Medicina – FM, Programa Pós-Graduação Saúde da Criança e do Adolescente; UFMG, HC, Núcleo de Saúde do Adolescente. Belo Horizonte, MG – Brasil.

<sup>5</sup> Ministério da Saúde. Brasília, DF; UFMG, HC, Núcleo de Saúde do Adolescente. Belo Horizonte, MG – Brasil.

<sup>6</sup> UFMG, FM, Curso de Medicina. Belo Horizonte, MG – Brasil.

**Objetivos:** observação da formação e acompanhamento de grupo operativo com adolescentes que vivem com HIV/AIDS. **Métodos:** trata-se de pesquisa qualitativa realizada com o método da pesquisa-ação. Contou com a participação de nove adolescentes e dois coordenadores de grupo, com duração de 14 meses, totalizando 30 encontros. **Resultados:** a adesão ao grupo pelos adolescentes foi variável. No início do trabalho, o tema “sexualidade” e a própria infecção pelo HIV geraram grande resistência. Apenas após os adolescentes conseguirem falar da sua condição de portadores do vírus foram capazes de abordar sua sexualidade e temas afins. A vivência do preconceito pelos adolescentes foi assunto que mereceu destaque nas falas, revelando o sofrimento experimentado. **Conclusão:** o grupo mostrou-se um espaço de acolhimento dos adolescentes, permitindo a externalização de angústias e dúvidas. Possibilitou, ainda, a elaboração de suas experiências com uma condição crônica e a construção de vínculo com os profissionais de saúde. Com isso, formou um lugar privilegiado para a construção de conhecimentos sobre viver com HIV/AIDS.

**Palavras-chave:** HIV; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Adolescentes; HAART; Adesão ao Tratamento; Grupo.

### ABSTRACT

**Objectives:** This is a report about the formation and observation of an operative group of adolescents living with HIV/aids in a reference center for treatment of infectious diseases. It is a qualitative research that used the action research method. **Methods:** The participants were 09 adolescents and 02 group coordinators. It lasted for 14 months, totalizing 30 meetings. **Results:** The adolescent's retention to the group was variable. At the beginning the subject “sexuality” and the HIV infection were faced with resistance. The capacity of talking about such topics came only after the disclosure by the adolescents of their HIV-positive status. The stigma and discrimination emerged as important issues in the adolescent's speech, revealing the sorrow they have been experiencing. **Conclusion:** The group came out as a shelter to the adolescents, with their anguishes and doubts. It propitiates a setting in where the adolescents with chronic condition could elaborate their experiences and a bond with health professionals could be constructed, resulting in a privileged place to set up knowledge on living with HIV/AIDS.

**Keywords:** HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Adolescents; HAART; Adherence to Treatment; Group.

*Instituição:*  
Faculdade de Medicina da UFMG  
Belo Horizonte, MG – Brasil

*Autor correspondente:*  
Cristiane de Freitas Cunha  
E-mail: cristianefreitasunha@gmail.com

## INTRODUÇÃO

A adolescência, fase da vida marcada por transformações nos campos físico, emocional, social, é também um período de luto pela “perda” dos pais, do corpo e da identidade infantis, o que acarreta, por si só, grande vivência psíquica.<sup>1</sup> Algumas características dessa fase tornam o adolescente mais vulnerável a situações de risco para sua saúde física e mental.<sup>2</sup>

Assim, pode-se imaginar que situações difíceis para as pessoas nas diferentes idades, como o acometimento por uma doença crônica, podem se tornar um problema ainda maior na adolescência. A assimilação do estado de doença é dificultada pela sensação de invulnerabilidade. Seguir um esquema terapêutico, principalmente se ainda não existirem sintomas marcantes, vai de encontro à maneira do adolescente se relacionar com o tempo e com a ideia de indestrutibilidade. Além disso, ele não quer se sentir ou ser visto como diferente do grupo. A autoestima pode ser abalada pela doença ou pelos efeitos da medicação usada. Atitude contestadora, a busca da independência e autonomia dificultam ou mesmo impedem boa adesão ao tratamento.<sup>3,4</sup> Estudos demonstraram que aproximadamente 50% dos adolescentes com condições crônicas não aderem às recomendações médicas.<sup>5</sup>

Outra importante característica da adolescência é a tendência grupal: na busca pela identidade, o convívio em grupo adquire dimensão maior, fazendo com que o adolescente se sinta seguro e apoiado. O grupo facilita, ainda, a passagem gradual da esfera familiar para a social.<sup>1</sup>

Entre as moléstias crônicas, destaca-se a AIDS. A cronificação ocorreu com os avanços na terapia antirretroviral, acesso gratuito aos medicamentos e melhora do suporte clínico. Isso fez com que crianças infectadas chegassem à adolescência trazendo um novo desafio aos profissionais de saúde.<sup>3,6</sup> Dados do Ministério da Saúde comprovam que mais de 60% dos casos de AIDS correspondem a indivíduos entre 20 e 39 anos, sendo que considerável parcela desses pacientes muito provavelmente contraiu o vírus na adolescência. A mesma fonte afirma, ainda, que 24,3% dos casos de HIV notificados em 2015 no Brasil correspondem à faixa etária de 15-24 anos. Vale ressaltar que, nessa faixa etária, a principal via de transmissão é a sexual, tanto entre os homens quanto entre as mulheres; em 2014, essa categoria correspondeu a 95,4% entre os homens e 97,1% entre as mulheres.<sup>7,8</sup>

A todas as características e dificuldades já citadas da vivência de uma doença crônica na adolescência, somam-se a discriminação e o preconceito que ainda hoje acompanham a infecção pelo HIV. Essa experiência pode ocasionar a não adesão ao tratamento, comportamentos de risco para si e para outros, além de outras atitudes que refletem o sofrimento do indivíduo.<sup>3,6,9</sup>

O trabalho em grupo com adolescentes que vivem com HIV/AIDS surgiu no centro de referência onde foi realizado o estudo em uma parceria entre o Grupo de AIDS Materno-Infantil da Faculdade de Medicina e o Núcleo de Saúde do Adolescente (NSA) do Hospital das Clínicas, ambos da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Esse trabalho surgiu como uma estratégia para melhorar a abordagem nessa população, que se tornou de difícil manejo, apresentando problemas na adesão ao tratamento e mais dificuldade para a equipe de saúde em sua condução clínica.<sup>4</sup> Este artigo apresenta e discute os resultados encontrados após a implantação e desenvolvimento desse grupo.

## CASUÍSTICA E MÉTODOS

Trata-se de pesquisa qualitativa, usando-se o método da pesquisa-ação,<sup>10,11</sup> na qual uma intervenção clínica foi vinculada à pesquisa acadêmica. A implantação e o acompanhamento do grupo de adolescentes com HIV/AIDS, em um centro de referência para o tratamento de doenças infecciosas e parasitárias, foi projeto de pesquisa da autora, que se propôs a observar essa experiência.<sup>12</sup> O Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias (CTR-DIP) de Belo Horizonte/Minas Gerais é uma parceria entre a Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte e a Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), local de referência para o tratamento de pessoas com HIV/AIDS de todo o estado. Há o atendimento de expressivo número de pacientes com idade entre 10 e 19 anos, 180 em outubro de 2016.

Todos os adolescentes em acompanhamento pelos pediatras do Grupo de AIDS Materno Infantil da Faculdade de Medicina da UFMG, entre 12 e 19 anos de idade, que conheciam o seu diagnóstico, foram convidados a participar do grupo operativo. Os critérios de inclusão para a participação no grupo foram: estar em atendimento clínico no referido local dentro da faixa etária mencionada, conhecer seu diagnóstico e querer participar. O critério de exclusão foi: quadro

clínico ou psíquico incompatível com o trabalho de grupo no momento da admissão ou durante o acompanhamento. Utilizou-se a metodologia de grupo operativo segundo Pichon-Rivière.<sup>13</sup> As coordenadoras do grupo foram duas médicas pediatras com formação em Medicina do adolescente e em trabalho de grupo.

A proposta inicial era a realização dos encontros durante um semestre. Os temas discutidos foram escolhidos pelos próprios adolescentes. Utilizaram-se como instrumentos de pesquisa o diário de campo, onde todos os encontros foram registrados pela autora, assim como suas impressões e reflexões decorrentes das discussões com a outra coordenadora do grupo; entrevistas semiestruturadas, realizadas com todos os adolescentes antes da entrada no grupo, algumas vezes também com acompanhantes, quando presentes; entrevistas abertas e gravadas, realizadas ao final do trabalho, com a segunda coordenadora do grupo e o infectologista chefe do serviço que assistia grande parte dos adolescentes há anos; informações de cuidadores, familiares e profissionais de saúde; avaliação escrita realizada pelos adolescentes; observação direta proporcionada pela pesquisa-ação. Realizou-se a análise de conteúdo temático, conforme descrito por Bardin.<sup>14</sup>

## RESULTADOS

O grupo contou com a participação de nove adolescentes, dois do sexo masculino. A faixa etária variou de 12 a 18 anos, com mediana e média em 15 anos. Em relação ao estado de saúde, cinco adolescentes apresentavam manifestações leves ou moderadas e os outros quatro, manifestações graves da doença, segundo critérios clínicos e laboratoriais.<sup>6</sup>

A principal via de transmissão foi a vertical, presente em sete casos. Em um caso a infecção havia sido por transfusão e a outra não teve a via de transmissão determinada. Com exceção de um adolescente, todos usavam antirretrovirais.

A falta do apoio familiar esteve presente na maioria dos casos e surgiu nos relatos individuais e em grupo.

Conforme o referencial teórico, o grupo funcionou com adequado número de participantes, fechado para a entrada de novos integrantes, homogêneo em relação à soropositividade, mas principalmente em relação à adolescência e heterogêneo para outras características. O tempo de duração foi acima da proposta para um grupo operativo, com o total de 30

encontros quinzenais, com período de férias perfazendo 14 meses de trabalho.

A adesão ao grupo foi variável, quatro frequentaram mais de 70% dos encontros; dois, 90%; e cinco compareceram a menos de 50%. Entre as causas para a variação de frequência, apenas em dois adolescentes observaram-se razões relacionadas mais diretamente à sua vontade, nos demais houve interferência de fatores externos.

A leitura atenta do diário de campo permite observar que o grupo seguiu as três fases do processo grupal,<sup>15</sup> a saber: fase de formação de sentimento e identidade de grupo, fase de aparecimento de diferenças e construção de condições de produtividade e fase final, com elaboração do luto e avaliação do processo grupal. Os temas destacados a partir da análise de conteúdo temático foram: a sexualidade, o paciente na sua doença, o uso da medicação e a vivência do preconceito.

No percurso do trabalho, chama a atenção o amadurecimento pelo qual o grupo passou, observado tanto no coletivo como individualmente. Essa percepção é reforçada pelos relatos nas entrevistas com profissionais de saúde próximos dos adolescentes.

Nos primeiros encontros, apesar de saberem que todos viviam com HIV/AIDS, nada era mencionado a respeito.

O tema “sexualidade” era recebido com indiferença e mesmo com resistência. Algumas vezes os integrantes não permitiram que atividades e conversas relacionadas ao assunto fossem realizadas. Apesar de outros temas serem trabalhados, esbarrava-se sempre nos tabus da soropositividade para o HIV e da sexualidade. Apenas no 11º encontro, quando se admitiu a entrada de um novo integrante, os adolescentes falaram pela primeira vez sobre serem soropositivos. A partir de então, também o tema sexualidade passou a ser abordado, como se um obstáculo houvesse sido transposto. Seguiram-se discussões sobre namoro, relação sexual, medo de contaminar o parceiro, paternidade, além de outros, como o uso da medicação, a vivência do preconceito e a revelação do diagnóstico a terceiros.

Deve-se assinalar como a elaboração do trabalho em grupo permitiu um deslocamento da identificação dos adolescentes, antes em torno da infecção, para a condição da adolescência, registrado no 18º encontro, quando eles quiseram escolher um nome para o grupo e rejeitaram nomes associados à infecção pelo HIV/AIDS, como “adolescentes positivos”: *“Grupo de adolescentes! Nós não somos adolescen-*

tes?”. A partir daí notou-se uma abertura do grupo, com interesse de alguns adolescentes por outros grupos nos quais os integrantes não conviviam com alguma doença específica.

O uso da medicação foi um tema que os cuidadores e profissionais médicos trouxeram como questão, e mesmo quando surgiu no grupo, trazido por uma integrante, foi a pedido da mãe de um deles. Poucos relatos dos adolescentes revelaram a dificuldade real que parecia envolver a questão.

Uma questão sempre carregada de emoção foi a abordagem do preconceito do qual os membros do grupo eram vítimas: separação da roupa suja do adolescente das demais roupas da família pelo suposto risco de contaminação; ouvir dos familiares que não valeria a pena investir nos estudos, “já que o adolescente iria morrer mesmo”; um episódio na escola, em que a professora pediu que a adolescente se sentasse na última carteira, na presença de toda a turma, pois não deveria respirar o mesmo ar que os demais alunos; os apelidos colocados por colegas de escola; a revelação diagnóstica no bairro onde a adolescente morava, provocando o afastamento dos colegas por imposição dos pais dos mesmos e acarretando, como consequência, a mudança da adolescente para a casa da tia, em outro bairro. “Todos lá nesse bairro acham que eu já morri”.

## DISCUSSÃO

A transmissão vertical é a via de infecção mais frequente na população pediátrica, correspondendo, desde 2006, a uma taxa superior a 85% em menores de 13 anos,<sup>7</sup> dados corroborados pelos encontrados no estudo.

A adesão ao grupo foi bastante variável e reflete o problema de adesão ao tratamento como um todo frequente na adolescência. Foi necessário mais tempo que o habitual para a duração do grupo, baseado na experiência com grupos do NSA, do qual a pesquisadora faz parte, e o recomendado pela literatura para o trabalho com grupos operativos.<sup>15</sup> Entre os fatores destaca-se a necessidade de mais tempo para elaboração do luto pelo fim do grupo.

A sexualidade, questão central na vida do ser humano e que pode ser afetada por doenças crônicas, é cercada de tabus e preconceitos, reflexo da nossa sociedade. Isso pode se refletir nas práticas dos profissionais de saúde e na forma como os familiares/cuidadores lidam com ela. Atitudes preconceituosas

podem levar à falta de orientação e à desvalorização das queixas relacionadas ao tema.<sup>3,6</sup>

Assunto inicialmente evitado no grupo pesquisado, converteu-se em grande produção após a explicitação do diagnóstico e abertura para construção de outros modos de ser e existir.

O uso da medicação mostrou-se uma questão complexa, que exige trabalho no sentido de tornar o adolescente sujeito de sua vida, responsabilizando-o pela sua saúde, comprometendo-o com seu tratamento e abrindo espaço para que haja a sua participação de forma mais ativa, conforme recomendações do Ministério da Saúde.<sup>3-6,4</sup>

O preconceito e a discriminação relatados pelos adolescentes deste estudo são semelhantes aos dados apresentados na literatura.<sup>3,4</sup>

A adesão na adolescência revela-se um problema importante na condução clínica e tratamento. As altas taxas de adesão necessárias ao sucesso terapêutico confrontam-se com os baixos níveis observados nessa faixa etária. Os estudos demonstram a importância de se considerar a própria percepção do adolescente no contexto da saúde para elaboração de estratégias de abordagem e manejo mais adequadas e efetivas.<sup>3,6,9</sup> Segundo o Ministério da Saúde, o grupo surge como uma proposta complementar de trabalho em que o adolescente, além das consultas individuais, pode construir e utilizar um espaço voltado para a convivência social, assim como para a expressão e elaboração de conflitos e emoções, propiciando alívio da solidão, sendo fonte para a valorização pessoal.<sup>3,9</sup>

O grupo operativo mostrou-se um espaço privilegiado para elaborações vinculadas à construção do conhecimento sobre adolescer com HIV/AIDS e para acolhimento dos adolescentes. Estes levaram para discussão temas complexos, tiveram suas relações sociais ampliadas, demonstraram que se sentiam apoiados, apresentaram amadurecimento individual e coletivamente. Seguem-se alguns fragmentos da avaliação escrita sobre o grupo feita pelos adolescentes:

*O grupo tem trazido muitas coisas boas e menos preocupação com o sexo.*

*Foi por causa do grupo que eu passei a ir nas consultas... O grupo hoje... tem sido a coisa mais importante pra mim [...].*

*Conforto para falar o que eu sinto... A coragem para falar [...] Me sinto bem aqui.*

## CONCLUSÃO

O trabalho de grupo realizado mostrou favorecer a discussão de questões da adolescência de quem vive com HIV/AIDS e a construção de conhecimento. O grupo mostrou-se ainda um lugar acolhedor para os adolescentes e suas angústias, favorecendo a expressão das emoções, trocas de experiências e formação de vínculos, exemplificando os benefícios alcançados com essa abordagem.

## REFERÊNCIAS

1. Aberastury A, Knobel M. Adolescência normal. 9ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1981. 92p.
2. Saito MI, Silva LEV, Leal MM. Adolescência: prevenção e risco. 3ª ed. São Paulo: Atheneu; 2014.
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Recomendações para a atenção integral a adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids. Brasília: Ministério da Saúde; 2013. 116 p.
4. Guimarães PR. Adolescentes vivendo com HIV/Aids: impasses no tratamento [tese]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2013.
5. Kyngäs H, Kroll T, Duffy M. Compliance in adolescents with chronic diseases: a review. *J Adolesc Health*. 2000; 26: 379-88.
6. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
7. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico Aids e DST. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
8. World Health Organization. United Nations Children's Fund. Joint United Nations Program on HIV/AIDS. Young people and HIV/AIDS: opportunity in crisis. New York (NY): UNICEF; 2011.
9. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids. Brasília: Ministério da Saúde; 2008. 130 p.
10. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes OCNR. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 20ª ed. Petrópolis: Vozes; 2002.
11. Thiollent M. Metodologia da pesquisa-ação. 12ª ed. São Paulo: Cortez; 2003. 108p.
12. Guimarães PR. Observação de um grupo operativo com adolescentes que vivem com HIV/Aids [tese]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2005.
13. Pichon-Rivière E. O processo grupal. 6ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2000. 239p.
14. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2010. 281p.
15. Afonso L, Abade FL, Akerman D. Oficinas em dinâmica de grupo na área da Saúde. Belo Horizonte: Edições do Campo Social; 2003. 256p.