

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

SILVIA FABIANA BIASON DE MOURA NEGRINI

**REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS NA INFÂNCIA:
impactos, cotidiano e perspectivas de jovens infectados
verticalmente**

São Carlos
2017

SILVIA FABIANA BIASON DE MOURA NEGRINI

**REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS NA INFÂNCIA:
impactos, cotidiano e perspectivas de jovens infectados
verticalmente**

Texto elaborado para o Exame de Defesa apresentado ao Programa de Pós-graduação em Educação Especial, PPGEES, da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Educação Especial.

Orientadora: Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura

São Carlos

2017

FOLHA DE APROVAÇÃO

Silvia Fabiana Biason de Moura Negrini

Revelação do diagnóstico de hiv/aids na infância: impactos, cotidiano e perspectivas de jovens infectados verticalmente



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Tese de Doutorado da candidata Silvia Fabiana Biason, realizada em 14/02/2017:

Prof. Dra. Thelma Simões Matsukura
UFSCar

Prof. Dra. Katia Regina Moreno Caiado
UFSCar

Prof. Dra. Maria Fernanda Barboza Cid
UFSCar

Prof. Dra. Maria Célia Cervi
USP

Prof. Dr. Jair Lício Ferreira Santos
USP

DEDICATÓRIA

À minha amada mãe (in memoriam).

Financiamento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES.

"Ninguém escapa ao sonho de voar, de ultrapassar os limites do espaço onde nasceu, de ver novos lugares e novas gentes. Mas saber ver em cada coisa, em cada pessoa, aquele algo que a define como especial, um objecto singular, um amigo,- é fundamental. Navegar é preciso, reconhecer o valor das coisas e das pessoas, é mais preciso ainda."

Antoine de Saint-Exupéry

RESUMO

Crianças que vivem com HIV/Aids estão crescendo e demandando novas intervenções e estratégias de cuidado em saúde, tal como a necessidade do conhecimento do seu status clínico. Estudos nacionais e internacionais recentes, têm buscado uma melhor compreensão acerca da temática da revelação de diagnóstico de HIV/Aids a crianças e adolescentes infectados verticalmente e suas decorrências. O objetivo desta pesquisa foi o de compreender acerca das contribuições e limites de um processo de revelação de diagnóstico a crianças infectadas verticalmente pelo HIV/AIDS, desenvolvido por uma equipe multidisciplinar de um hospital terciário e abordar, sob a perspectiva destes atuais jovens como se dão as relações sociais, desafios cotidianos e expectativas futuras. Para tanto, realizou-se 2 Estudos: o **Estudo 1** objetivou identificar as variações nas taxas de CD4 e Carga Viral de crianças infectadas verticalmente pelo HIV/AIDS, após a participação no processo de revelação de diagnóstico, desenvolvido por uma equipe multidisciplinar de um hospital terciário no interior de São Paulo – Brasil, bem como se essa variação se associa com variáveis como: sexo, idade, composição familiar e frequência nos grupos, tanto das crianças quanto dos pais e, o **Estudo 2** objetivou investigar os impactos no cotidiano, os desafios e as expectativas futuras, após o momento da revelação e no presente, sob a ótica dos jovens, crianças à época da revelação. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP e ambos os estudos foram realizados neste local. Para o Estudo 1 foi realizada a coleta de dados em 65 prontuários de jovens, crianças à época da revelação do diagnóstico. As informações foram registradas em formulário específico e armazenadas em banco de dados. Os resultados são apresentados de maneira descritiva e analítica e, para verificar-se a associação entre as variáveis foi utilizado o “Teste Exato de Fisher”. No Estudo 2, participaram 17 jovens, com idades entre 16 e 24 anos, sendo 10 do sexo feminino e 7 do sexo masculino. Todos os participantes foram contaminados pelo HIV por transmissão vertical, fizeram parte do processo de revelação de diagnóstico focalizado neste estudo, e, continuam sendo acompanhados no mesmo serviço de saúde. Os instrumentos utilizados foram a uma ficha de identificação e um roteiro de entrevista semiestruturado. Para a análise dos dados utilizou-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Os resultados do Estudo 1 revelam que houve associação entre a participação dos cuidadores no grupo do processo de revelação diagnóstico e a melhora nas taxas de CD4 das crianças, além da estabilização nos níveis de carga viral e CD4, após a revelação do diagnóstico. Os resultados do Estudo 2 apontam para os benefícios relatados pelos participantes quanto à revelação ter sido feita pela família, associada ao processo de revelação da UETDI. Não obstante, verificou-se que é no período da adolescência que a concretude do diagnóstico se coloca em suas vidas e, revelam como maior desafio cotidiano, a presença comum do preconceito social imposto aos jovens soropositivos. Discute-se sobre a relevância de processos de revelação de diagnóstico e destaca-se a pertinência da proposta de revelação avaliada neste estudo. Indicam-se sugestões para o aprimoramento do processo, especialmente ao que se refere à retomada sobre o diagnóstico e suas implicações no período da adolescência. Ainda, discute-se sobre o desafio de enfrentamento relativo ao preconceito como responsabilidade coletiva e com o envolvimento concreto de políticas públicas.

Palavras-chave: AIDS. Criança. Adolescente. Revelação. Diagnóstico. Educação Especial.

ABSTRACT

Children living with HIV / AIDS are growing and demanding new interventions and health care strategies, such as the need to know their clinical status. Recent national and international studies have sought a better understanding of the issue of disclosure of HIV / AIDS diagnosis to vertically infected children and adolescents and their consequences. The objective of this research was to understand about the contributions and limits of a diagnostic disclosure process to children infected vertically by HIV / AIDS, developed by a multidisciplinary team of a tertiary hospital and approach, from the perspective of these current young people Social relations, daily challenges and future expectations. To do so, two studies were carried out: Study 1 aimed to identify the variations in CD4 and Viral Load rates of children infected vertically by HIV / AIDS, after participating in the process of diagnosis, developed by a multidisciplinary team of a hospital Ternary school in the interior of São Paulo - Brazil, as well as if this variation is associated with variables such as: gender, age, family composition and frequency in the groups, both of the children and the parents, and Study 2 aimed to investigate the impacts in daily life, the Challenges and future expectations, after the moment of revelation and in the present, from the perspective of young people, children at the time of revelation. The research was approved by the Research Ethics Committee of the Hospital das Clínicas of the Medical School of Ribeirão Preto - USP and both studies were carried out in this place. For Study 1, data were collected in 65 charts of young people, children at the time of diagnosis. The information was recorded in a specific form and stored in a database. The results are presented in a descriptive and analytical way and, to verify the association between the variables, the "Fisher's exact test" was used. In Study 2, 17 young people, aged between 16 and 24 years participated, being 10 females and 7 males. All participants were infected with HIV by vertical transmission, they were part of the diagnostic disclosure process focused on this study, and they continue to be followed at the same health service. The instruments used were an identification form and a semi-structured interview script. For the data analysis, the Collective Subject Discourse (DSC) technique was used. The results of Study 1 show that there was an association between the participation of the caregivers in the group of the diagnostic process and the improvement in the CD4 rates of the children, besides the stabilization in the levels of viral load and CD4, after the diagnosis was revealed. The results of Study 2 point to the benefits reported by the participants regarding disclosure by the family associated with the UETDI disclosure process. Nevertheless, it was verified that it is during adolescence that the concreteness of the diagnosis is placed in their lives and, as a daily challenge, reveal the common presence of social prejudice imposed on young people with HIV. It discusses the relevance of diagnostic disclosure processes and highlights the relevance of the disclosure proposal evaluated in this study. Suggestions are suggested for the improvement of the process, especially regarding the resumption of the diagnosis and its implications in adolescence. Furthermore, the challenge of coping with prejudice as collective responsibility and with the concrete involvement of public policies is discussed.

Keywords: Aids. Child. Adolescent. Disclosure. Diagnosis. Special Education.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização das crianças participantes do estudo, à época da revelação do diagnóstico.....	37
Tabela 2 – Participação das crianças no grupo, à época da revelação do diagnóstico, divididos por sexo.....	38
Tabela 3 – Participação dos pais/cuidadores nos grupos referentes ao processo de revelação de diagnóstico.....	39
Tabela 4 - Situação de melhora, de piora ou de estabilização nas taxas de CV e de CD4 dos jovens envolvidos no estudo, crianças à época da revelação do diagnóstico, após o momento de revelação de diagnóstico.....	40
Tabela 5 - Distribuição do resultado das variações nos níveis de carga viral após o momento da revelação do diagnóstico, segundo a idade das crianças à época da revelação.....	41
Tabela 6 - Distribuição do resultado das variações nos níveis de carga viral após o momento da revelação do diagnóstico, segundo a composição familiar das crianças, à época da revelação.....	41
Tabela 7 - Distribuição do resultado das variações nos níveis de carga viral após o momento da revelação do diagnóstico, segundo o número de participações das crianças nos grupos.....	42
Tabela 8 - Distribuição do resultado das variações nos níveis de carga viral após o momento da revelação do diagnóstico, segundo número de participações dos pais/cuidadores nos grupos.....	43
Tabela 9 - Distribuição do resultado das variações nos níveis de CD4 após o momento da revelação do diagnóstico, segundo a idade das crianças à época da revelação.....	44
Tabela 10 - Distribuição do resultado das variações nos níveis de CD4 após o momento da revelação do diagnóstico, segundo a composição familiar das crianças, à época da revelação.....	45
Tabela 11 - Distribuição do resultado das variações nos níveis de CD4 após o momento da revelação do diagnóstico, segundo o número de participações das crianças nos grupos.....	45
Tabela 12. Distribuição do resultado das variações nos níveis de CD4 após o momento da revelação do diagnóstico, segundo número de participações dos pais/cuidadores nos grupos.....	46
Tabela 13 - Caracterização dos jovens envolvidos no estudo, quanto ao sexo, à idade à época da revelação do diagnóstico e à idade atual.....	62

Tabela 14 - Caracterização dos jovens envolvidos no estudo, quanto à ocupação e à escolaridade atuais.....62

Tabela 15 - Caracterização dos jovens envolvidos no estudo, quanto ao relacionamento afetivo, situação de moradia e situação financeira62

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
1 INTRODUÇÃO	13
2 OBJETIVOS.....	30
2.1 OBJETIVO GERAL.....	30
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	30
3 MÉTODOS	31
3.1 ASPECTOS ÉTICOS.....	31
3.2 LOCAL	32
4 ESTUDO 1	34
4.1 FONTE DE INFORMAÇÕES	34
4.2 INSTRUMENTOS	34
4.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	35
4.4 ANÁLISE DOS DADOS.....	36
4.5 RESULTADOS DO ESTUDO 1	36
4.6 DISCUSSÃO DO ESTUDO 1	49
5 ESTUDO 2	57
5.1 PARTICIPANTES.....	57
5.2 MATERIAIS E INSTRUMENTOS DE COLETA.....	57
5.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	58
5.4 ANÁLISE DOS DADOS	60
5.5 RESULTADOS DO ESTUDO 2	62
5.2 RESULTADOS DAS ENTREVISTAS E DISCUSSÃO.....	64
5.2.1 Eixo 1: A Revelação.....	65
5.2.2 EIXO 2: O pós-revelação	75
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	92
7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	94

APRESENTAÇÃO

Minhas inquietações sobre a temática proposta neste trabalho vêm de longa data, assim como o contato com a população estudada.

O desejo de trabalhar com os percalços e benefícios da revelação do diagnóstico de HIV/Aids a crianças e adolescentes fez-me buscar nas ciências humanas uma forma de dar voz a uma população excluída e silenciada pelo estigma e preconceito social.

Assim sendo, ingressei no Programa de Educação Especial da UFSCar, em uma linha de pesquisa, a qual se propõe a investigar os processos e os problemas nas práticas educativas e nas práticas de prevenção primária, secundária e terciária da pessoa em desenvolvimento, em diferentes contextos de inclusão. Nesta linha enfatiza-se a multiplicidade de interações e suas resultantes e, sugerem-se a investigação de processos cognitivos, afetivos, motivacionais e sociais, individuais ou de grupo, em qualquer etapa do ciclo vital. Nela destacam-se a identificação e a caracterização de processos e de problemas na família, escola, trabalho, em programas e instituições educacionais e de saúde e nas políticas públicas, bem como a elaboração, execução e avaliação de ações de mediação para o enfrentamento dos problemas e o aprimoramento dos processos. As pesquisas realizadas organizam-se em vertentes que convergem para o aperfeiçoamento das práticas educativas e das práticas de prevenção, bem como para a promoção do desenvolvimento e da aprendizagem dos envolvidos.

Como se verá neste trabalho, a complexidade do tema rebate no desenvolvimento e na inclusão social destas crianças e adolescentes. Nesta direção, considera-se que compreender mais profundamente sobre estes processos irá contribuir para o conhecimento neste campo e para a fundamentação de práticas de intervenção junto a esta população.

A presente pesquisa aborda a temática da revelação de diagnóstico de HIV/AIDS a crianças infectadas e suas implicações no decorrer da vida, a partir de dois estudos: o Estudo 1 objetivou identificar se houve variação nas taxas de CD4 e Carga Viral de crianças infectadas verticalmente pelo HIV/AIDS, após a participação no processo de revelação de diagnóstico, bem como se essa variação se correlaciona com variáveis como: sexo, idade, composição familiar e frequência,

tanto das crianças, quanto dos pais nos grupos; já o Estudo 2 objetivou compreender os impactos no cotidiano, os desafios e as expectativas futuras, após o momento da revelação do diagnóstico e no presente, sob a ótica dos jovens, crianças à época da revelação.

Para o exame de defesa apresenta-se a Introdução da pesquisa, que busca contextualizar e fundamentar esse campo de investigação, bem como apresentar as justificativas e as questões de pesquisa. Na segunda parte, serão apresentados os métodos utilizados nos estudos seguidos dos resultados relativos ao Estudo 1 e os resultados e discussão do Estudo 2. Por fim, serão apresentadas as considerações finais.

1 INTRODUÇÃO

A epidemia da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Aids), resultante da infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), ainda é uma realidade mundial e configura um importante problema no contexto da saúde pública, uma vez que a infecção repercute em significativas alterações fisiopatológicas, mas também representa um fenômeno social que impulsiona debates relacionados à sexualidade, às relações de gênero e aos direitos humanos (KORROUSKI; LIMA, 2009).

Três décadas se passaram desde os primeiros relatos da doença em crianças e jovens, observando-se mudanças no perfil dos pacientes acometidos. Os sucessos na prevenção da transmissão vertical, principal mecanismo de aquisição do HIV em pediatria, levaram a uma significativa redução dos casos novos, com estabilização nos últimos anos (BRASIL, 2014, MARQUES et al., 2006). Ainda, os progressos no desenvolvimento da Terapia Antirretroviral Altamente Ativa (HAART - sigla inglesa para terapia antirretroviral potente) converteram a Aids, de uma doença grave em uma infecção crônica e controlável, a qual mobiliza as comunidades científicas, bem como os profissionais da saúde que trabalham direta ou indiretamente com as populações acometidas (BRASIL, 2014; BERK; FALKOVITZ-HALPERN; HILL, 2005; NEGRINI et al., 2009).

Este panorama de mudanças clínicas e epidemiológicas confere novos desafios aos profissionais envolvidos no cuidado de crianças e adolescentes com HIV/Aids. Com o aumento da sobrevida e com a redução da frequência de infecções oportunistas, ascende a necessidade de atenção aos aspectos ligados à promoção da qualidade de vida e da saúde integral, especialmente entre esta população (BRASIL, 2014; NEGRINI et al., 2009; PATEL; HERNAN; WILLIAMS, 2008).

Vários fatores aumentam a vulnerabilidade psicossocial das pessoas que vivem com HIV/Aids desde a vida intrauterina, entre eles: a orfandade, o abandono por parte de pais ou responsáveis legais, as dificuldades escolares, o preconceito e o estigma nas relações sociais e afetivas (BRASIL, 2014; ENHANCING CARE INITIATIVE/BRAZIL, 2004). Estes fatores têm o potencial de afetar o desenvolvimento afetivo e psíquico, com aumento do risco de distúrbios de saúde mental, como depressão, ansiedade e distúrbios de comportamento (BRASIL, 2014; BLASINI et al., 2004, HOGWOOD; CAMPBELL; BUTLER, 2012). Assim, se estabelece a necessidade da produção de cuidado, de uma forma articulada entre

redes de apoio, contando com a participação de equipes multidisciplinares e de recursos da comunidade, os quais associados à efetividade da HAART podem favorecer ao desenvolvimento adequado de crianças e jovens infectados. (BRASIL, 2014; ENHANCING CARE INITIATIVE/BRAZIL, 2004).

1.1 Aspectos epidemiológicos e clínicos da infecção pelo HIV em crianças

Nos países de baixa renda, a transmissão materno-infantil do HIV contribui para uma proporção substancial dos casos de infecção por este vírus. Este tipo de transmissão ocorre principalmente no momento do parto, mas também pode ocorrer durante a gestação e no pós-parto, via amamentação. Na ausência de terapia antirretroviral, as taxas de transmissão materno-infantil variam de 20 a 30%, com as taxas mais altas sendo observadas nos países de baixa renda, a partir da transmissão por mulheres que amamentam e por mulheres com altos níveis de RNA de HIV (HOFFMANN; GALLANT, 2007).

Segundo o Ministério da Saúde, de 1980 até junho de 2012 foram notificados 656.701 casos de AIDS no Brasil, com um total de 253.706 óbitos, até dezembro de 2011, em todas as faixas etárias, entre eles 17.539 casos em menores de 5 anos, e 4.435 em crianças entre 5 e 9 anos. A partir de outubro de 1996 o Programa Nacional, atual Departamento de DST/AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde adotou a indicação da profilaxia da transmissão vertical para todas as gestantes soropositivas e, recém-nascidos expostos ao HIV. Esta estratégia tem indicado impacto na redução da transmissão vertical em nosso país, porém, ainda acima das metas de eliminação, com variações regionais (BRASIL, 2013).

Desde 2002, constatou-se um decréscimo importante dos casos de AIDS por transmissão vertical, mas nos últimos anos, verificou-se uma estabilização em patamares insatisfatórios, em torno de 500 casos notificados/ano em menores de 5 anos de idade (BRASIL, 2013).

Em 2012, a transmissão vertical foi a forma de exposição ao HIV em 99,6% dos menores de 13 anos de idade. Em crianças abaixo de cinco anos, considera-se a transmissão vertical responsável por aproximadamente 100% dos casos de AIDS. Verifica-se que a taxa de incidência de AIDS em menores de 5 anos de idade se mantém estável no Brasil, no patamar médio de 3,5 por 100.000 habitantes (BRASIL, 2013).

Ainda que a transmissão vertical esteja razoavelmente controlada no país, é importante ressaltar que sua ocorrência pode oferecer riscos clínicos para os bebês infectados, caso não sejam realizados os procedimentos profiláticos durante a gestação e parto, bem como os tratamentos adequados desde o nascimento (BAZIN et al., 2014).

O curso clínico da Aids é mais rápido na criança em relação ao adulto, devido à imaturidade imunológica, sendo que a velocidade de progressão da doença, tem implicação na idade de apresentação (BRASIL, 2014). Desta forma, o tempo entre a exposição ao HIV e o início dos sintomas pode ser longo e variável (BAZIN et al., 2014; BRASIL, 2014).

A categoria imunológica utiliza os níveis de linfócitos T CD4+, que são leucócitos que atuam ativando e estimulando outros leucócitos a se multiplicarem e ataquem antígenos, coordenando a resposta imune, agem em idades específicas, para verificar a evidência de imunossupressão, como mostra classificação do Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 1994), adotada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2001), em crianças menores de 13 anos de idade, apresentada no Quadro 1:

Quadro 1. Classificação por categorias imunológicas da infecção pelo HIV em pediatria baseada na contagem total e percentual de linfócitos T CD4+ por idade. Centro de Controle de Doenças dos Estados Unidos - CDC, (1994).

Categoria imunológica	Idade da criança					
	<12 meses		1 – 5 anos		6 – 12 anos	
	Cel/ μ L CD4	(%)	Cel/ μ L CD4	(%)	Cel/ μ L CD4	(%)
1 Nenhuma evidência de supressão	≥ 1500	(≥ 25)	≥ 1000	(≥ 25)	≥ 500	(≥ 25)
2 Evidência moderada de supressão	750 - 1499	(15 - 24)	500 - 999	(15 - 24)	200 - 499	(15 - 24)
3 Supressão grave	< 750	(<15)	< 500	(<15)	<200	(15)

Fonte: CDC, 1994.

A contagem de linfócito T CD4+ é mais elevada em crianças e lactentes em relação aos adultos e declinam nos primeiros anos de vida, por isso a maioria de

pacientes nessa faixa etária não apresenta depleção absoluta de célula CD4 (CDC, 1994). Já, a carga viral representa o número de cópias RNA do HIV, e seu aumento precede a diminuição dos linfócitos T CD4 e avalia a resposta ao tratamento antirretroviral. Os altos níveis de RNA do HIV equivalentes por mililitro de plasma indicam pior prognóstico (HOFFMANN; GALLANT, 2007).

Assim sendo, o objetivo da HAART é produzir uma consistente interrupção da replicação do HIV, resultando em níveis indetectáveis de carga viral, bem como, a diminuição da carga viral (CV) está associada à redução das doenças oportunistas, das taxas de hospitalização e dos óbitos decorrentes da Aids (TOULLOUMI et al., 2006). Neste sentido, a melhora se dá pelo abatimento dos níveis de CV no sangue e consequente aumento, no organismo, de células CD4, principal linfócito do sistema imunológico afetado pelo HIV (WEAVER et al., 2005). Assim, os marcadores biológicos, níveis de CD4 e de CV, fornecem informações que subsidiam o prognóstico sobre a evolução clínica de pacientes HIV- positivos.

De acordo com o Ministério da Saúde, uma meta-análise que reuniu dados de cerca de 4.000 crianças, seguidas longitudinalmente em estudos de coorte ou em ensaios clínicos nos EUA e Europa na era pré-HAART, demonstrou que o percentual de LT-CD4+ e a carga viral foram preditores independentes de risco para progressão da doença, exceto no primeiro ano de vida, sendo o percentual de LT-CD4+ preditor de risco de progressão/morte mais robusto que a carga viral (BRASIL, 2009).

Assim, é recomendado que os exames relativos ao CD4 e à carga viral, sejam feitos periodicamente (a cada 3 ou 4 meses) para acompanhamento do efeito dos antirretrovirais e adesão aos mesmos, para verificação da evolução da doença e funcionamento do sistema imunológico (HOFFMANN; GALLANT, 2007; SUCCI et al., 2007).

Ressalta-se ainda, que estudos que investigaram revelação do diagnóstico a crianças e adolescentes que vivem com HIV/Aids relacionada à adesão ao tratamento antirretroviral utilizam-se das medidas de carga viral (HABERER et al., 2011) e, especialmente dos marcadores imunológicos - CD4 (FERRIS et al., 2007).

No estudo retrospectivo de Ferris et al., (2007) os pesquisadores investigaram o efeito da divulgação da infecção pelo HIV em 325 crianças romenas. Crianças que tinham conhecimento prévio ao estado do seu diagnóstico de HIV foram comparadas com aquelas que não tinham conhecimento, enquanto ambos os

grupos recebiam HAART, idênticas. Foram encontradas associações significativas entre não saber o diagnóstico e morte pelo HIV, bem como não saber o diagnóstico e declínio de CD4 indicando progressão da doença, concluindo que no contexto da HAART, o conhecimento do próprio status de infecção pelo HIV está associado com o retardamento da progressão da doença (FERRIS et al., 2007). Como parâmetros para determinar o declínio do CD4, os pesquisadores basearam-se na classificação do CDC (vide Quadro 1).

Outro estudo, realizado por Haberer et al., (2011), apresentou dados de adesão de 96 crianças zambianas, que foram acompanhadas prospectivamente por até dois anos, realizando uma avaliação comparativa entre as várias medidas de adesão amplamente utilizadas e identificando fatores associados com a adesão da HAART. As medidas de adesão utilizadas foram: a contagem de comprimidos, a cada quatro semanas, após o início do estudo; o relatório do cuidador quanto à ingestão dos comprimidos; uma escala visual analógica aplicada ao cuidador e a carga viral após 48 semanas do início do estudo. Os achados do estudo apontaram que a carga viral foi significativamente associada à má aderência, além de demonstrar-se como medida mais precisa em relação à investigação de aderência à HAART (HABERER et al., 2011).

1. 2 Particularidades das crianças e jovens infectados pelo HIV/Aids por transmissão vertical

Segundo Brown, Lourie e Pao, (2000), em seu estudo de revisão de literatura, foi apontado que crianças infectadas pelo HIV são submetidas a sofrimentos subjetivos mais intensos do que seus pares não infectados, além de sentirem mais dores físicas, estarem mais suscetíveis a estados de ansiedade e tenderem a desenvolverem-se menos ativos socialmente e menos bem sucedidos academicamente

Entre as particularidades das crianças e jovens infectados pelo HIV por via vertical está a necessidade de tomarem a medicação, a fim de preservarem a sua saúde. No entanto, diferentemente do caso de jovens com outras doenças crônicas, como diabetes ou câncer, que não são um tipo de infecção que pode contaminar outras pessoas, o seu tratamento, embora altamente eficaz, também é altamente estigmatizante, já que possuem uma doença ligada historicamente à

homossexualidade, uso de drogas injetáveis, prostituição, promiscuidade e outros comportamentos considerados indesejáveis (CLOSE; RIGAMONT, 2009; PARKER; AGGLETON, 2001).

Outra particularidade é que enquanto os pacientes são crianças, seus pais ou cuidadores são responsáveis pelo seu tratamento, mas, à medida que crescem e se tornam adolescentes, eles são, na maior parte dos casos, intimados a assumir seu tratamento e a responsabilidade pela tomada de medicação, garantindo uma boa adesão e controle dos níveis de CV e CD4 (HAZRA; SIBERRY; MOFENSON, 2010)

Nesta direção, estudos têm ressaltado que a aderência à HAART frequentemente se deteriora nesta fase, por uma variedade de razões, abrangendo: o esquecimento, o estigma, o medo relacionado ao preconceito, problemas com a imagem corporal e o desejo de ser normal como outros adolescentes não infectados (HAZRA; SIBERRY; MOFENSON, 2010; MICHAUD et al., 2010).

Compreende-se ainda, que os jovens infectados por transmissão vertical, muitas vezes são assintomáticos e tomar medicamentos é uma tarefa complexa, porque eles não necessariamente compreendem a importância de seguir rigorosamente o tratamento, além do que alguns jovens acham que tomar medicamentos contribui como um lembrete negativo da sua situação de saúde (VIJAYAN et al., 2009).

Somado a isso, os efeitos colaterais dos remédios costumam ser mais aparentes aos jovens soropositivos do que os riscos da não adesão. Contudo, a irregularidade ou a não adesão aos antirretrovirais coloca-os em grande risco, envolvendo: a seleção de mutações de resistência aos antirretrovirais, a disseminação de cepas resistentes do vírus, a progressão da doença e, entre outros problemas, a morte (HAZRA ; SIBERRY; MOFENSON, 2010; MITCHELL; LINSK, 2004).

Sherman et al., (2000) afirmam que ter o apoio de amigos revelou-se como essencial para o enfrentamento da soropositividade para o HIV entre os jovens, todavia, o medo de sofrer discriminação, além dos outros fatores já mencionados anteriormente, podem contribuir para que os adolescentes mintam sobre seu status, ocultem a utilização dos antirretrovirais, ou simplesmente deixem inteiramente de tomá-los.

Crianças e adolescentes vivendo com HIV têm de lidar com variados sentimentos de incerteza que provém de vivências relativas ao: estigma social,

isolamento e desesperança, ansiedade sobre seu prognóstico médico, perdas e orfandade, além da aparência física e imagem corporal (afetadas por condições clínicas multifatoriais) (CLOSE; RIGAMONT, 2009; HAZRA; SIBERRY; MOFENSON, 2010). Dessa forma, a tentativa de lidar com o estado sorológico positivo para o HIV pode desencadear retraimento social, depressão, solidão, raiva, confusão, medo e culpa (BROWN; LOURIE; PAO, 2000).

As crianças, em particular, podem sentir que fizeram algo terrível para merecer o HIV e, assim, podem desenvolver sentimentos de culpa severos (STUBER, 1992), principalmente quando têm irmãos não infectados. As relações entre irmãos podem ser comprometidas e os sentimentos de ressentimento acrescentados.

Sherman et al., (2000) concluíram que pobreza, a história dos pais de uso de drogas e as perdas múltiplas estão entre os fatores familiares e sociais que influenciam muitas crianças e adolescentes com HIV. A epidemia de Aids deixou dezenas de milhares de crianças, muitas delas infectadas pelo HIV, com pais mortos ou moribundos. Em todo o mundo, tanto em países subdesenvolvidos como em países desenvolvidos, a pobreza é uma grande barreira tanto para a prevenção quanto para o tratamento do HIV das pessoas infectadas pelo HIV.

Close e Rigamont (2009) ressaltam que os fatores psicossociais implicados na realidade de crianças e adolescentes que vivem com HIV/Aids, tais como, a orfandade, a pobreza e outros fatores contextuais dos pais e da família podem ter maior força de impacto na situação de saúde geral e na vida destas crianças do que a própria doença em si.

De tal modo, um dos desafios da compreensão do HIV em crianças e adolescentes é determinar quais dos fatores biológicos, psicológicos, neuropsiquiátricos e sociais são mais relevantes em determinados momentos. Isso, porque muitas crianças infectadas podem não apresentar sintomas clínicos e seu progresso no desenvolvimento pode ser mais influenciado pela pobreza e pela falta de recursos do que significativamente associados ao vírus. (BROWN; LOURIE; PAO, 2000).

Como parte do processo para ajudar as crianças e as famílias a enfrentarem a doença e suas implicações é preciso identificar os fatores de risco biopsicossocial, bem como, os mecanismos protetores.

Neste sentido, vários autores (BRITTO et al., 2016; KRAUSS, LETTENY,

OKORO, 2016; PINZÓN-IREGUI; BECK-SAGUE; MALOW, 2013) consideram a revelação do diagnóstico de HIV/Aids a crianças e adolescentes infectados perinatalmente como um ponto crucial de estudo e reflexão, por caracterizar-se tanto como protetora, quanto ameaçadora, de acordo com o contexto e a forma como é abordada.

1.3 A revelação do diagnóstico e suas implicações

Dentre as novas demandas impostas aos profissionais e serviços de saúde referentes às crianças e adolescentes infectados verticalmente pelo HIV/Aids a revelação do diagnóstico se destaca, tornando-se objeto de estudo de várias pesquisas, a maior parte delas internacionais, tais como: Abadia-Barrero; Larusso, (2006); Abebe; Teferra, (2009); Arun et al., (2009); Bhattacharya et al., (2010); Biadglin et al., (2011); Butler; Williams et al., (2009); Domek, (2010); Ferris, ; Burau; Schweitzer et al., (2007); Gerson; Joyner et al., (2001); Kallem et al., (2009); Kouyoumdjian et al., (2005); Lesch; Swartz et al., (2007); Lester; Chesney et al., (2002); Marques; Silva et al., (2006); Mellins; Brackis-Cott et al., (2002); Moodley; Myer et al., (2006); Rwemisisi; Wolff et al., (2008); Santamaria; Dolezal et al., (2011); Vaz; Eng et al., (2010); Vreeman; Nyandiko et al., (2010); Wiener; Battles et al., (2000); Wiener; Mellins et al., (2007); entre outros.

Contudo, opostamente a crianças com outras doenças crônicas, crianças infectadas verticalmente pelo HIV têm menos possibilidades de saber sobre a sua doença (LESCH et al., 2007), muitas vezes mantendo-se envoltas pelo silêncio, superproteção e segredo (SHERMAN et al., 2000; VIJAYAN et al., 2009).

Em todo o mundo, apenas uma minoria de crianças infectadas pelo HIV verticalmente conhecem o seu status clínico, sendo que, em países industrializados somente 30% a 40% das crianças são informadas, apesar de a divulgação ser mais comum em países de baixa e média renda (PINZÓN-IREGUI; BECK-SAGUE; MALOW, 2013).

Byrne et al., (2002) e Seidl et al., (2005) garantem que estudos que abordam a adesão ao tratamento de crianças e jovens soropositivos para o HIV ainda são escassos, além de haver informação insuficiente sobre as estratégias que podem melhorar a adesão desses ao tratamento.

Apesar das dificuldades para manter níveis satisfatórios de adesão, há

diversas estratégias para tentar saná-las. Entre as estratégias para melhorar a administração dos medicamentos e a adesão destaca-se a revelação do diagnóstico e estratégias de convencimento sobre a necessidade do uso dos antirretrovirais seguida da associação de alimentos ao uso dos medicamentos, contagem dos comprimidos para monitorar a ingestão, utilização de diários, alarmes, calendários a fim de se evitar o esquecimento (BYRNE et al., 2002; SEIDL et al., 2005).

Uma pesquisa realizada por Rwemisisi et al., (2008), entre os anos de 2001 e 2005, em Uganda, a fim de avaliar as atitudes dos pais e as políticas e práticas atuais de aconselhamento em relação à testagem infantil e à revelação de diagnóstico às crianças infectadas, através de entrevistas aprofundadas com os pais, evidenciou que os mesmos optam pelo aparecimento dos sintomas da AIDS em seus filhos para depois revelarem o diagnóstico a eles, por medo da reação emocional e das implicações em sua saúde mental, pela falta de apoio e orientação que fomentassem o conhecimento das crianças. Os diretores de políticas de aconselhamento de Uganda confirmaram a ausência de diretrizes de políticas e treinamento sobre a questão da divulgação de pais e filhos.

No entanto, um estudo realizado por Mellins et al., (2002), na cidade de Nova Iorque, em que foram examinados os padrões de divulgação do estado de HIV para 77 crianças de minorias étnicas infectadas pelo HIV, com idades entre 3-13 anos, e explorou a associação entre o conhecimento do estado do HIV e os resultados emocionais e comportamentais, a partir de entrevistas semi-estruturadas com as próprias crianças e com os seus cuidadores, concluiu que conhecer o diagnóstico não aumenta o risco para doenças mentais em crianças infectadas, pelo contrário, eles apontaram que crianças infectadas que não são informadas do seu diagnóstico tendem a ter mais depressão. Os autores discutem que isso provavelmente ocorra porque as crianças desconfiam do seu diagnóstico, mas o mesmo mantém-se velado, implicando em menor chance de comunicação sobre suas angústias perante o tratamento imposto. Além disso, o conhecimento da criança sobre o status de HIV não foi associado com gênero, etnia, educação de cuidador, fatores de relacionamento entre pais e filhos, tipo de colocação (biológico x adotivo) ou outros indicadores de estado de saúde.

Em outro estudo, realizado por Butler et al., (2009) foi verificado o impacto da revelação do diagnóstico na qualidade de vida de crianças com idade acima de 5 anos que foram infectadas pelo HIV no período perinatal. Participaram da pesquisa

395 crianças, sendo analisadas as variáveis: sócio-demográficas, quantidades de carga viral e CD4, esquemas antirretrovirais, diagnósticos clínicos, idade no momento da revelação e a qualidade de vida. Para a aquisição dos dados referentes à qualidade de vida foi utilizado o General Health Assessment for Children (GHAC), abordando os seguintes domínios: percepção da saúde geral, sintomas de angústia, estado físico, estado psicológico, funções e papéis sociais, além dos cuidados com a saúde. Os autores concluíram que não houve diferença estatística significativa na qualidade de vida das crianças quando comparadas pré e pós a revelação do diagnóstico. Apesar de ser o primeiro estudo longitudinal que examinou o impacto da revelação de diagnóstico do HIV na qualidade de vida de crianças o estudo é limitado por não verificar como e em qual contexto foi realizado o processo de revelação do diagnóstico. Além disso, o estudo abrangeu participantes com idade máxima de 21 anos e quanto mais velho o filho, menos informações os pais/cuidadores ofereceram sobre a qualidade de vida dos mesmos.

Marques et al., (2006) em uma pesquisa realizada no município de São Paulo, Brasil, referenciaram a reação dos jovens após serem informados sobre seu status sorológico. Participaram deste estudo crianças e adolescentes de idade entre 10 e 20 anos e pais/cuidadores, de cinco instituições de saúde diferentes. A investigação incluiu depoimentos de 22 adolescentes e 13 pais/cuidadores, três grupos focais com 11 cuidadores e três estudos de caso de três processos de revelação diagnóstica. O estudo analisou as situações que envolvem a revelação de diagnóstico, a saber: a revelação diagnóstica e os serviços de saúde, o processo de revelação propriamente dito, a reação do jovem diante à revelação, as reações dos cuidadores e familiares, a dificuldade de revelação a terceiros. Ainda que o estudo tenha contado com participantes contaminados por vias diversas (vertical ou não), os autores apontam que houve um efeito benéfico prolongado entre os mesmos, associados à revelação, percebido através da melhoria do humor e das atitudes. Evidenciou-se ainda o fato de que a descoberta do diagnóstico não causou um impacto negativo em relação à realização de atividades do cotidiano desses jovens.

Outro aspecto importante a ser considerado é a divulgação aos outros. “Quando”, “porque” e “para quem” divulgar, são perguntas comuns que os adolescentes vivendo com HIV/Aids fazem a si mesmos. Conforme Wiener et al., (2007) os profissionais da saúde trabalham com afinco para incentivar a divulgação criteriosa, a fim de se evitar comportamentos sexuais de risco, bem como a

transmissão do vírus e resistência aos antirretrovirais.

Todavia, Hogwood et al., (2012) em sua pesquisa, que objetivou explorar as atitudes e opiniões de adolescentes infectados com HIV perinatalmente, quanto à divulgação e descobrir as razões pelas quais eles podem não estar revelando seu status a outros, alegam que jovens infectados verticalmente pelo HIV podem enfrentar maiores dificuldades para revelação do diagnóstico a terceiros, incluindo a incerteza de reações alheias, medo da exposição demasiada, sofrer rejeição e temor quanto ao estigma. Segundo os mesmos, esses jovens, de ambos os sexos, em sua maioria, negros africanos, residentes em Londres, nas idades entre 13 e 19 anos, foram mais propensos a revelar o seu diagnóstico em circunstâncias específicas, por exemplo, em relacionamentos românticos, casando-se, tendo um filho e procurando conseguir um emprego. Esses resultados foram obtidos a partir da condução de entrevistas semiestruturadas, com os adolescentes e com seus cuidadores, abrangendo tópicos amplos sobre a experiência de divulgação do jovem, suas redes sociais e sobre o impacto do HIV em sua vida.

Outros problemas adicionais relacionados à divulgação do diagnóstico desses jovens a outras pessoas são o enfrentamento dos conselhos conflitantes, pois enquanto os profissionais da saúde e autoridades de saúde pública os incentivam a revelar seu diagnóstico para seus parceiros íntimos, suas famílias podem incentivá-los a esconder a sua doença o máximo de tempo possível, às vezes, por toda a vida. Ainda, as famílias de alguns desses pacientes podem incentivá-los a esconder, mentir ou até proibir a fala sobre seu diagnóstico por causa do medo de rejeição e discriminação contra eles e/ou suas famílias (SHERMAN et al., 2000; VIJAYAN et al., 2009).

Assim, dentre os motivos para que o diagnóstico seja mantido em segredo ressaltam-se: o temor dos pais em relação à interferência na saúde mental de suas crianças; os sentimentos de culpa e vergonha, principalmente maternos; o medo de que a criança revele sua condição a outras pessoas; a influência na relação pais-filhos; os aspectos estigmatizantes da doença e por fim a cultura (BHATTACHARYA, PRAKASH, SHARMA, 2010; BOON-YASIDHI et al., 2005; BROWN, OLADAKUN, OSINUSI, 2011; INSTONE, 2000; KALLEM et al., 2011; KOUYOUMDJIAN, MEYERS, MITSHIZANZ, 2005; LESTER et al., 2002; MELLINS et al., 2002; MOODLEY et al., 2006; VAZ et al., 2010; VREEMAN et al., 2010; WAUGH, 2003; WIENER et al., 2007).

Pinzón-Iregui, Beck-Sague e Malow (2013) realizaram uma revisão da literatura mundial sobre a divulgação do diagnóstico de HIV para crianças infectadas, por todas as vias de transmissão, desde a introdução dos antirretrovirais, em 1996 até o ano de 2011. Foram pesquisadas as palavras-chaves "HIV", "divulgação", "criança", "adolescente" e/ou "pediátrico" nos bancos de dados MEDLINE e Google Scholar, incluindo-se artigos publicados em Inglês, Português e Espanhol.

Segundo Pinzón-Iregui, Beck-Sague e Malow (2013) trinta e um artigos foram identificados na literatura mundial, descrevendo os padrões de divulgação do diagnóstico do HIV para 2.977 crianças e adolescentes infectadas por HIV. Em cinco artigos, a divulgação foi um objetivo secundário e nos outros 26 foi o principal escopo do estudo. Dezesete artigos foram realizados em países com média ou baixa renda, incluindo onze países da África Subsaariana. Nos países industrializados dez de quatorze estudos foram realizados nos Estados Unidos. Além disso, trinta estudos foram transversais e apenas um foi prospectivo, com número de participantes variando de 8 a 395, com idades entre 0 a 24 anos.

Nesta revisão, vários estudos (KALLEM et al., 2011; MARQUES et al., 2006; MOODLEY et al., 2006; OBERDOFER, PUTHANAKIT, LOUTHRENOO, 2006; VAZ et al., 2008; VAZ et al., 2010; WIENER et al., 2007) sugeriram que os cuidadores acreditavam que a divulgação iria ter algum efeito positivo, sendo a melhora da aderência aos antirretrovirais o mais frequentemente mencionado. No entanto, os cuidadores expressaram relutância e tentaram adiar a revelação tanto tempo quanto possível, prevendo consequências devastadoras aos seus filhos e famílias. Porém, a maioria dos estudos (BHATTACHARYA, PRAKASH, SHARMA, 2010; BOON-YASIDHI et al., 2005; BROWN, OLADAKUN, OSINUSI, 2011; INSTONE, 2000; KALLEM et al., 2011; KOUYOUMDJIAN, MEYERS, MITSHIZANZ, 2005; LESTER et al., 2002; MARQUES et al., 2006; MOODLEY et al., 2006; OBERDOFER, PUTHANAKIT, LOUTHRENOO, 2006; VAZ et al., 2008; VAZ et al., 2010; WAUGH, 2003; WIENER et al., 2007) que avaliou as possíveis consequências da divulgação sugere que elas não ocorreram e, ao invés disso, foi associada com o aumento da adesão, melhora do estado clínico e melhora da resposta aos medicamentos (PINZÓN-IREGUI; BECK-SAGUE; MALOW, 2013).

Apesar disso, Pinzón-Iregui, Beck-Sague; Malow (2013) consideram que o achado mais importante do seu estudo é a escassez de informação sobre as

verdadeiras barreiras e benefícios da revelação, os desejos das crianças e adolescentes que vivem com HIV/Aids, os pareceres dos cuidadores e prestadores de cuidados de saúde e, particularmente a falta de estratégias para apoiar os processos de divulgação.

Os autores enfatizam ainda que apenas um, dos trinta e um artigos revisados descrevem a avaliação de um protocolo de divulgação. As barreiras e benefícios citados pelos cuidadores em diversas regiões do mundo permaneceram notavelmente semelhantes nos estudos publicados durante os 15 anos contemplados nesta revisão. Além disso, a maioria dos estudos (ARUN et al., 2009; BACHANAS et al., 2001; BIADGILING et al., 2011; BOON-YASIDHI et al., 2005; BROWN, OLADAKUN, OSINUSI, 2011; LESTER et al., 2002; MARQUES et al., 2006; MOODLEY et al., 2006; OBERDOFER, PUTHANAKIT, LOUTHRENOO, 2006; THORNE, NEWELL, PECKHAM, 2006; VAZ et al., 2010; WAUGH, 2003; WIENER et al., 2007) identificou uma necessidade não atendida de diretrizes elaboradas por profissionais da saúde que vislumbrem o apoio e orientação aos cuidadores durante todo o processo de divulgação do diagnóstico as suas crianças e adolescentes, com base nos aspectos culturais, nas realidades nacionais e nas circunstâncias familiares dos sujeitos envolvidos (PINZÓN-IREGUI; BECK-SAGUE; MALOW, 2013).

Esta ideia corrobora o estudo de Gerson et al., (2001), os quais afirmam que poucos estudos tem examinado o impacto da revelação a crianças com HIV/AIDS, pois grande parte dos mesmos se debruça na investigação dos motivos pelos quais o diagnóstico não é revelado às crianças. Moodley et al., (2006) garantem ainda que, apesar da divulgação do diagnóstico envolver aspectos mais complexos, há uma maior atenção em relação à discussão sobre a divulgação do HIV entre pacientes adultos.

A Academia Americana de Pediatria - AAP (1999) considera que a divulgação possa ocorrer de duas diferentes maneiras, a divulgação completa (quando é esclarecido à criança que ela tem o HIV/Aids especificamente) e a divulgação parcial (quando a doença é descrita de forma coerente com o HIV/Aids, mas esses termos são evitados) (WIENER et al., 2007). Britto et al., (2016) complementam essa informação com uma terceira forma de divulgação, a desviada, ou seja, a estratégia de divulgação enganosa que os cuidadores frequentemente usam, revelando a seus filhos apenas sobre uma condição não relacionada (por

exemplo, problemas menores de saúde) e atribuindo todas as necessidades médicas, inclusive o uso da medicação, a essa condição menos estigmatizada.

A AAP incentiva a divulgação da infecção pelo HIV para crianças em idade escolar. Segundo a entidade a maioria das crianças sem déficits cognitivos, a partir desta idade, tem a capacidade de compreender o diagnóstico e conceitos sobre saúde e sobre o sistema imunológico. Afirma ainda que a revelação pode ajudar as crianças a entender sua doença e contribuir com o aumento da adesão ao tratamento, além de ressaltar que um plano de revelação impede que esta ocorra de forma acidental, como quando a criança ouve o cuidador discutir sobre a sua doença (AAP, 1999).

O Ministério da Saúde (2009) reafirma os pressupostos supracitados e recomenda que a revelação seja realizada o mais cedo possível, com informações claras e objetivas. Preconiza ainda ocorrer de forma adequada, segura, empática, sensível e solidária, em um processo que envolva a cooperação dos pais ou cuidadores e de profissionais da saúde capacitados (BARICHELO et al., 2006; BRASIL, 2009).

O consenso adverte também que os serviços de atendimento a crianças e adolescentes vivendo com HIV estabeleçam uma política de revelação diagnóstica, que faça parte da atenção à saúde destes usuários e da rotina de discussões das equipes multiprofissionais (BRASIL, 2009).

Lesch et al., (2007) defendem a adoção de processos de revelação diagnóstica sistematizados, em que seja considerado o nível de desenvolvimento cognitivo de cada criança e seu contexto sociocultural concordando com Lee e Johann-Liang, (1999) que afirmam que o processo de revelação de diagnóstico a crianças que vivem com HIV/AIDS deve ser planejado e gradual, considerando-se o seu desenvolvimento cognitivo e psicológico.

1.5 O processo de esclarecimento e de revelação diagnóstica de HIV/Aids a crianças e adolescentes infectados, desenvolvido no HCFMRP-USP

Entre os anos de 2001 e 2010, a equipe multidisciplinar da Pediatria da Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecto-Contagiosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP) desenvolveu e empregou um processo para

esclarecer e revelar o diagnóstico a seus pacientes (NEGRINI et al., 2009), tornando-se o foco desta pesquisa.

Essa equipe era formada por pediatras, nutricionista, fisioterapeuta, equipe de enfermagem, psicólogo, assistente social, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional, sendo esses últimos quatro profissionais responsáveis pela elaboração e execução do processo de revelação de diagnóstico (NEGRINI et al., 2009).

O projeto da UETDI se propôs a construir uma prática amparada numa abordagem singular, baseada em aspectos da criança e de suas famílias/cuidadores, considerando: a idade, o sexo, a situação clínica, o desenvolvimento cognitivo e psicológico, a dinâmica familiar e o contexto psicossocial vivenciado, como sugere o Ministério da Saúde (BRASIL, 2009).

A revelação consistia em um processo em que as crianças eram selecionadas e agrupadas (de 4 a 6 crianças) a partir dos sete anos de idade. Para tanto, o projeto vislumbrou a utilização de atividades lúdicas durante os grupos, considerando-se o fato de que a maior parte das mesmas encontrava-se no estágio operacional concreto, segundo a teoria de Piaget (BARICHELO et al., 2006).

Nestes grupos observou-se que, além de lúdicas e educativas, as atividades tinham ainda, a função de suprir necessidades urgentes. Estas necessidades estavam relacionadas a aspectos sociais, perceptocognitivos, psicomotores, afetivos e ocupacionais, entre elas: agitação, ansiedade, diminuição da autoestima e da autoconfiança, vergonha, medo, dificuldades para aprender, escassez de recursos adaptativos, criatividade e imaginação pobres, baixo limiar à frustração, intolerância a regras e limites e prejuízo do desempenho ocupacional durante a realização de atividades (BARICHELO et al., 2006).

Neste sentido, as atividades não deveriam ser simplesmente oferecidas, mas sim, mediadas pelos profissionais, respeitando o nível de maturidade, a compreensão, as necessidades e as características de cada grupo, bem como as escolhas e necessidades individuais de cada participante.

Para que essas premissas ocorressem, o agrupamento das crianças era planejado pelos profissionais cuidadosamente, a fim de que a heterogeneidade extrema, não comprometesse o funcionamento grupal. Portanto, os profissionais previamente realizavam entrevistas com os pais/cuidadores, bem como, atendimentos individuais com as crianças para compreender as características e particularidades das famílias e das crianças.

Paralelamente, os pais/cuidadores destas crianças também eram agrupados e o processo para ambos os grupos ocorria em oito encontros mensais. A cada encontro com as crianças, um tema era abordado através da utilização de atividades lúdicas como jogos, brincadeiras, dramatizações, músicas, entre outras, para abordar os seguintes temas: família, hospital, corpo humano, saúde, doença, HIV/AIDS, ciclo de vida e futuro (BARICHELO et al., 2006).

Nos grupos de pais/cuidadores os mesmos temas eram abordados, através de dinâmica verbal. Durante este processo, eles eram estimulados e tinham a oportunidade de revelar o diagnóstico aos seus filhos.

De acordo com Mattos e Mendonça (2006) a tarefa de revelar o diagnóstico à criança é delicada e complexa, cabendo aos pais/cuidadores da criança, juntamente ao profissional da saúde planejar e tomar essa decisão, oferecendo tempo e oportunidade de discutir extensamente a questão, esclarecendo dúvidas e compreendendo os benefícios de compartilhar a informação, para que possam se sentir mais preparados.

Assim como afirmaram esses autores, a preparação dos pais/cuidadores, nos grupos que compunham o processo de revelação de diagnóstico às crianças na UETDI, para o momento da revelação foi fundamental, pois sucessivamente surgiam assuntos semelhantes entre os participantes, mostrando angústias comuns vivenciadas pelos mesmos, antes da revelação propriamente dita (BARICHELO et al., 2006).

Ainda, os profissionais da equipe da UETDI, mantinham outra proposição, a de que durante os oito meses em que o processo de revelação acontecia poderiam ocorrer flutuações, como por exemplo, morte de um dos genitores, mudanças bruscas, adoecimento da criança etc., as quais impactariam em novas tomadas de decisões quanto à revelação do diagnóstico de HIV/Aids às crianças, a saber: oferecimento de atendimentos individuais complementares aos grupos, finalização do processo prolongadamente, revelação propriamente dita realizada durante a consulta médica entre outros. Do mesmo modo, os pais que necessitassem de suporte individual ou descobriam-se não preparados para cumprir a tarefa da revelação também recebiam atendimento individual complementar e, ainda, podiam suspender o processo, caso fosse avaliado que isso não comprometeria a criança emocionalmente, até que se sentissem preparados.

Alguns estudos, tais como: Butler et al., (2009); Domek, (2010); Vaz et al.,

(2010); Santamaria et al., (2011) enfatizam a necessidade e a importância de que os processos de revelação de diagnóstico devam ser acordados entre as famílias das crianças que vivem com HIV/AIDS e equipes formadas por diferentes profissionais não apenas da área da saúde, mas também da educação ou mesmo religiosos. Constatou-se que as indicações estiveram presentes na proposta do processo de revelação implantando na UETDI, assim como no estudo de Pinzón-Iregui, Beck-Sague e Malow (2013).

De tal modo, é reconhecido que apesar dos avanços significativos no tratamento e cuidado do HIV, as crianças continuam a nascer infectadas pelo mesmo e, pesquisas relacionadas à revelação do diagnóstico de HIV/AIDS a estas crianças continua sendo uma questão pertinente. Tais estudos são fundamentais para a compreensão dos processos de divulgação, de como desenvolver e avaliar intervenções que promovam a comunicação sobre a doença, levando em consideração: idade e desenvolvimento neurológico e cognitivo; fatores culturais que influenciam a comunicação, conceitos de saúde, doença e morte; variáveis familiares; quantidade e qualidade do apoio social; saúde mental das crianças e de seus familiares/ cuidadores, dentre outros (WIENER et al., 2000).

Ainda, de acordo com Wiener et al., (2000), as pesquisas qualitativas podem mais intimamente abordar a qualidade da relação pai-filho pós revelação do diagnóstico, enquanto os estudos quantitativos podem avaliar o impacto da divulgação sobre o funcionamento da criança na escola e o funcionamento imunológico das mesmas. Além disso, o emparelhamento de entrevistas qualitativas com dados mais estruturados do funcionamento psicológico e físico pode ajudar os pesquisadores a obter uma noção mais clara sobre os preditores e desfechos associados à revelação diagnóstica de HIV/Aids.

Pelo exposto compreende-se a abrangência e complexidade da temática, acerca da revelação do diagnóstico a criança e ao adolescente vivendo com HIV/Aids e estudos que abordem a mesma são essenciais para atingir a necessidade não atendida de estratégias eficazes de divulgação culturalmente sensíveis. Além disso, a incapacidade de reconhecer que a informação dos adolescentes infectados pelo HIV sobre o seu estado é um direito humano negado põe em perigo a sua saúde e de seus parceiros sexuais (PINZÓN-IREGUI; BECK-SAGUE; MALOW, 2013).

Este trabalho se debruça sobre o processo de revelação de diagnóstico

desenvolvido e empregado pela equipe multidisciplinar da UETDI e sua repercussão, bem como procura dar voz aos jovens participantes, crianças à época da revelação, visando contribuir para o conhecimento neste campo e para as práticas de intervenção junto a esta população.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral:

Compreender as contribuições e limites de um processo de revelação de diagnóstico a crianças infectadas verticalmente pelo HIV/Aids, desenvolvido por uma equipe multidisciplinar de um hospital público, terciário no interior de São Paulo – Brasil e abordar, sob a perspectiva destes atuais jovens, como se dão as relações sociais, desafios cotidianos e expectativas futuras.

2.2 Objetivos específicos:

- Verificar se após a participação no processo de revelação de diagnóstico, desenvolvido por uma equipe multidisciplinar de um hospital terciário no interior de São Paulo – Brasil houve variação nas taxas de CD4 e Carga Viral das crianças infectadas verticalmente pelo HIV/Aids;
- Identificar se houve associação entre as variações no CD4 e na Carga Viral e as variáveis: sexo, idade, composição familiar e frequência nos grupos, tanto das crianças quanto dos pais;
- Compreender sobre os impactos no cotidiano de crianças e jovens com Aids, os desafios e as expectativas futuras, após o momento da revelação e no presente, sob a ótica dos jovens, crianças à época da revelação.

3 MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de abordagem quanti-qualitativa.

Para responder aos objetivos desta pesquisa foram realizados dois estudos, que serão apresentados separadamente, a saber:

- O Estudo 1, transversal, de abordagem quantitativa, objetivou identificar se houve variação nas taxas de CD4 e Carga Viral de crianças infectadas verticalmente pelo HIV/Aids, após a participação no processo de revelação de diagnóstico, desenvolvido por uma equipe multidisciplinar de um hospital terciário no interior de São Paulo – Brasil, bem como se essa variação se correlaciona com variáveis como: sexo, idade, composição familiar e frequência nos grupos, tanto das crianças quanto dos pais.
- O Estudo 2, exploratório, de abordagem qualitativa, objetivou compreender os impactos no cotidiano, os desafios e as expectativas futuras, após o momento da revelação e no presente, sob a ótica dos jovens, crianças à época da revelação.

3.1 Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, conforme o parecer número 475.164 (ANEXO A), seguindo as determinações referentes à Resolução 466/12.

Para o atendimento dos aspectos éticos foi formulado um “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)”, voltado aos jovens maiores de 18 anos (APÊNDICE A); um “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)”, voltado aos pais/responsáveis (APÊNDICE B) e o “Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)”, voltado aos jovens menores de 18 anos (APÊNDICE C).

Além disso, como procedimento ético, durante a coleta de dados do Estudo 2 foram realizados os encaminhamentos a profissionais especializados, de acordo com a demanda apresentada por alguns participantes.

3.2 Local

Ambos os estudos foram realizados nas dependências do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HCFMRP- USP, a saber: no Serviço de Arquivos Médicos e Estatística (SAME) e no Ambulatório de Adolescentes da Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infectocontagiosas (AMIA-UETDI).

O HCFMRP iniciou as suas atividades em 1956, no Hospital da Fundação Sinhá Junqueira, cedido mediante convênio, onde funciona hoje a Unidade de Emergência - UE (SÁ, 2002).

Diariamente, o HCFMRP realiza cerca de 2500 consultas, 60 cirurgias, 90 internações, 6000 exames laboratoriais, 2000 exames especializados, 500 exames radiológicos e fornece em média 220 transfusões de sangue. Ele é reconhecido como centro de referência em assistência à comunidade, bem como nas linhas de pesquisa e ensino de alta qualidade em medicina, enfermagem, fisioterapia, nutrição, fonoaudiologia, terapia ocupacional e informática biomédica (MORAES, 2009).

A área de atuação do Hospital concentra-se basicamente no município de Ribeirão Preto e região, entretanto, ante as suas características de hospital de referência para atendimentos complexos, é muito comum a vinda de pacientes de outros estados e até mesmo de outros países (SÁ, 2002).

Em agosto de 1996 foi inaugurada, a pediatria da Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI), oferecendo assistência médica e multidisciplinar a crianças e adolescentes com o diagnóstico de Aids através da infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Inicialmente, a equipe era formada por um pediatra, enfermeiros e uma assistente social com jornadas de trabalho compartilhadas com outras atividades no próprio hospital. (NEGRINI et al., 2009).

Em 1999, por meio de um convênio com a prefeitura de Ribeirão Preto, foram incorporados à equipe dois médicos da rede municipal para a cobertura de ambulatórios, enfermarias e plantões atendendo Ribeirão e região da DRS XIII, além de alguns municípios do sul de Minas Gerais. Já no terceiro ano de atividades,

foram abertos seis leitos na unidade, quatro destinados a crianças e dois a adolescentes (NEGRINI et al., 2009).

Além da organização física e contratação dos médicos, as manifestações clínicas da AIDS, desde o início, justificavam a atuação de profissionais de outras áreas da saúde. Assim, em 2001, formou-se o Grupo de Apoio Multidisciplinar (GAM) da pediatria da UETDI com o objetivo de interação das diferentes disciplinas, entre elas: medicina, enfermagem, psicologia, fisioterapia, assistência social, terapia ocupacional, fonoaudiologia, farmácia, odontologia e nutrição (NEGRINI et al., 2009).

Entre as ações da equipe multidisciplinar foi criado o Ambulatório de Moléstias Infeciosas de Adolescentes (AMIA), o qual ocorria no balcão 14 do HCFMRP, e hoje foi transferido ao HC Criança, sendo realizado às quintas-feiras, das 13h30min às 18h, atendendo, semanalmente, em média 15 adolescentes e jovens adultos (12 – 24 anos), com o diagnóstico de HIV/AIDS, os quais recebem atendimento médico mensal, além das intervenções da equipe multidisciplinar, quando necessário.

4 ESTUDO 1

O estudo é documental, de abordagem quantitativa, que foi realizado objetivando identificar variações nas taxas de CD4 e Carga Viral de crianças infectadas verticalmente pelo HIV/AIDS, após a participação no processo de revelação de diagnóstico e verificar possíveis associações entre essas taxas e variáveis como: sexo, idade, composição familiar e frequência nos grupos.

4.1 Fonte de informações

A coleta de dados iniciou-se com o registro dos dados dos prontuários do Serviço de Arquivos Médicos e Estatística (SAME) do HCFMRP-USP.

Os critérios de inclusão no estudo foram: jovens contaminados pelo HIV através de transmissão vertical (mãe para filho), crianças a época da revelação, os quais foram submetidos ao processo de revelação de diagnóstico de HIV/AIDS desenvolvido pela equipe multidisciplinar da UETDI, entre os anos de 2001 e 2010; participação mínima de 50% de frequência nos grupos, isto é, participação mínima em quatro grupos e, registros nos prontuários referentes aos resultados de exames clínicos, 1 ano antes e 1 ano após a revelação ter ocorrido, ou seja, mínimo de 3 exames de carga viral e CD4 antes e 3 exames de carga viral e CD4 após a revelação do diagnóstico.

Dos 80 prontuários consultados, 15 foram excluídos por não responderem aos critérios de participação mínima nos grupos, incluindo-se para análise deste estudo 65 prontuários.

4.2 Instrumentos

Como instrumento de coleta de dados para este estudo foi elaborado e utilizado pela pesquisadora o *Formulário de registro de informações advindas dos prontuários dos jovens* (APÊNDICE D).

Através do formulário puderam-se registrar os resultados dos exames de carga viral e CD4 antes e depois da revelação do diagnóstico de HIV/AIDS, sendo

considerados os três resultados de exames anteriores à revelação e os três seguintes à revelação, a fim de observar se, posteriormente, houve alterações significativas nesses resultados, o que deve indicar melhora ou piora nestes marcadores biológicos. (BRASIL, 2014).

Conforme já apresentado na introdução desse trabalho, os resultados de exames de carga viral e de CD4 têm sido utilizados como parâmetros para medir a eficácia do tratamento, bem como aderência medicamentosa em estudos junto à população de crianças e adolescentes com HIV/AIDS (FERRIS et al., 2009; HABERER et al., 2011).

Foram ainda, obtidos os dados que confirmassem a participação das crianças durante o processo de revelação de diagnóstico; o número de participações no grupo, tanto das crianças, quanto dos seus pais/cuidadores; o sexo das crianças; a idade das crianças no momento da revelação e atual; a escolaridade das crianças no período da revelação e atualmente, além do registro sobre a continuidade no serviço até os dias atuais ou não.

4.3 Procedimentos de coleta de dados

A coleta de dados ocorreu durante 6 meses, entre de setembro de 2014 e fevereiro de 2015, através da observação retrospectiva dos registros médicos e da equipe multidisciplinar, bem como, dos resultados dos exames laboratoriais (3 exames de carga viral e de CD4 antes e 3 exames de carga viral e de CD4 após a revelação do diagnóstico), registrados em prontuário.

A consulta aos prontuários foi semanalmente agendada junto ao Sistema Virtual do HCFMRP, sendo analisados, em média, cinco prontuários por semana na sala de pesquisa do SAME, durante o período mencionado.

Após o registro manual dos dados, observou-se a necessidade de complementação dos dados através do acesso ao prontuário eletrônico (PEP) do sujeito, o qual foi realizado pelo Sistema Virtual Interno do HCFMRP. Após, o registro manual completo, os dados foram digitados em uma Planilha do Excel 2007, obtendo-se um banco de dados.

4.4 Análise dos dados

Os dados obtidos foram armazenados em banco de dados no Excel 2007.

Para a comparação dos níveis de CD4, antes e após a revelação foi utilizado o critério de classificação do CDC, para crianças maiores de 6 anos, como já exposto na introdução deste trabalho, a saber: “nenhuma evidência de supressão” ≥ 500 ; “supressão moderada” = 200-499 e “supressão grave” < 200 (CDC, 1994).

Quanto ao valor da carga viral, este estudo se baseou nos critérios do “Paediatric European Network for Treatment of AIDS” (PENTA) considerando os níveis de carga viral como “grave” CV ≥ 1000 ; “moderada” CV ≤ 999 e “ótima” CV ≤ 40 (indetectável) (BAMFORD et al., 2015).

Para a análise dos dados referentes aos níveis de carga viral foi calculada a média dos 3 exames laboratoriais anteriores e dos 3 exames posteriores à revelação, sendo comparadas para se obter as informações sobre condições de melhora, piora ou estabilização. Para a análise dos dados referentes aos níveis de CD4, também foi feita a média dos números absolutos deste marcador imunológico, sendo comparados 3 exames laboratoriais anteriores e dos 3 exames posteriores à revelação, para se obter as informações sobre as condições de melhora, piora ou estabilização.

Para verificar-se a associação entre as variáveis foi utilizado o “Teste Exato de Fisher”, com nível de significância de 5%.

O teste exato de Fisher se baseia no cálculo da distribuição de probabilidade das frequências das tabelas com duas margens fixas, ou seja, uma distribuição de probabilidade hipergeométrica para a única frequência de valor livre (independente) (FISHER, 1934).

4.5 Resultados do Estudo 1

Os resultados do Estudo 1 serão apresentados a seguir, de forma descritiva e analítica, organizados nesta ordem:

- Caracterização da amostra;

- Frequência das crianças nos grupos;
- Frequência dos pais/cuidadores nos grupos;
- Variações da carga viral em relação às variáveis: idade das crianças, composição familiar, frequência das crianças e dos pais nos grupos do processo de revelação;
- Variações do CD4 em relação às variáveis: idade das crianças, composição familiar, frequência das crianças e dos pais nos grupos do processo de revelação.

4.5.1 Caracterização da amostra

A seguir apresenta-se a tabela 1 com a caracterização das 65 crianças à época da revelação do diagnóstico, participantes do Estudo 1.

Tabela 1 - Caracterização das crianças participantes do estudo, à época da revelação do diagnóstico.

Variável	n	%
Sexo		
Masculino	29	45
Feminino	36	55
Total	65	100
Idade (anos)		
7 – 9	36	55
10 – 12	29	45
Total	65	100
Composição Familiar		
Nuclear (pai, mãe, irmãos)	25	39
Nuclear + outros (parentes ou amigos)	10	15
Apenas com mãe ou pai + irmãos	6	9
Parentes	21	32
Outros	3	5
Total	65	100

Escolaridade		
1 ^a – 3 ^a Série	45	69
4 ^a - 5 ^a Série	20	31
Total	65	100

De acordo com os dados da Tabela 1, participaram do Estudo 1 mais crianças do sexo feminino, sendo a amostra composta por 36 meninas e 29 meninos. Também é observado que os participantes, em sua maioria estavam na faixa etária entre 7 e 9 anos, totalizando 36 crianças, enquanto 29 delas encontravam-se na faixa etária de 10 a 12 anos. Quanto à composição familiar a maioria vivia com a família nuclear (25 participantes) ou com parentes (21 participantes), 6 participantes viviam apenas com um dos genitores e com seus irmãos e 3 participantes viviam com outras pessoas ou em abrigos. Os dados da tabela também apontam que a maior parte das crianças frequentavam as primeiras séries do ensino fundamental.

4.5.2 Participação das crianças nos grupos

A seguir, apresenta-se a tabela 2 com informações sobre a frequência das crianças no grupo de revelação expressa pelo o número de participações, divididos pelo sexo.

Tabela 2 – Participação das crianças no grupo, à época da revelação do diagnóstico, divididos por sexo.

Variável	Feminino		Masculino		Total	
	n	%	n	%	n	%
Número de participações das crianças						
4 – 6 encontros	6	9	4	6	10	15
7 – 8* encontros	30	47	25	38	55	85
Total	36	56	29	44	65	100

*8 participações indica frequência integral

Conforme apresentado na Tabela 2, a maioria das crianças participou 7 ou 8 vezes do grupo, entre elas, 30 meninas e 25 meninos, enquanto que a minoria teve

participações inferiores, frequentando apenas 4, 5 ou 6 grupos, entre eles, 6 meninas e 4 meninos.

4.5.3 Participação dos pais/cuidadores nos grupos

A seguir, apresenta-se a tabela com informações sobre o número de participações dos pais/cuidadores dos jovens envolvidos neste estudo, crianças à época da revelação, nos grupos referentes ao processo de revelação de diagnóstico.

Tabela 3 – Participação dos pais/cuidadores nos grupos referentes ao processo de revelação de diagnóstico.

Variável	n	%
Número de participações dos pais/cuidadores		
0 – 3 encontros	13	20
4 – 6 encontros	24	37
7 – 8* encontros	28	43
Total	65	100

*8 participações indicam frequência integral

Segundo as informações apresentadas na Tabela 3, dos 65 familiares, 28 pais/cuidadores tiveram uma frequência máxima ou faltaram a apenas 1 grupo referente ao processo de revelação de diagnóstico, participando de 7 a 8 grupos, seguidos de 24 pais/cuidadores que participaram de 4 a 6 grupos e de 13 pais/cuidadores que participaram de 1 a 3 grupos, ou não participaram.

4.5.4 Variações nas taxas de CD4 e carga viral das crianças após o processo de revelação do diagnóstico

A seguir, apresentam-se na tabela 4 os dados referentes à situação de melhora, de piora ou de estabilização nas taxas de CV e de CD4 dos jovens envolvidos no estudo, crianças à época da revelação do diagnóstico, após o momento de revelação de diagnóstico, durante a participação no processo de revelação ocorrido na UETDI do HCFMRP-USP.

Tabela 4 - Situação de melhora, de piora ou de estabilização nas taxas de CV e de CD4 dos jovens envolvidos no estudo, crianças à época da revelação do diagnóstico, após o momento de revelação de diagnóstico.

Variável	n	%
Carga Viral (CV)*		
Piorou	3	5
Manteve	51	78
Melhorou	11	17
Total	65	100
CD4**		
Piorou	4	6
Manteve	55	85
Melhorou	6	9
Total	65	100

*Carga viral: Ótima (Indetectável)<40; Moderada<999; Grave>1000 (CDC, 1994).

**CD4: Sem evidência de supressão>500; Supressão moderada=150-499; Supressão Grave<149 (BAMFORD et al., 2015).

De acordo com a Tabela 4, a maior parte dos participantes manteve os níveis de carga viral e CD4, após a participação no processo de revelação de diagnóstico ocorrido na UETDI, sendo que 51 crianças permanecerem com níveis estáveis de carga viral, bem como 55 crianças apresentaram uma estabilização nas taxas de CD4. Apenas 3 crianças tiveram piora em relação à carga viral, e 3 crianças agravaram as taxas de CD4. Já, em relação à condição de melhora destes marcadores biológicos, 11 crianças diminuíram as taxas de carga viral e 6 crianças elevaram os níveis de CD4.

4.5.5 Associações entre carga viral e idade das crianças, composição familiar, frequência das crianças e dos pais nos grupos do processo de revelação

A seguir nas tabelas 5, 6, 7 apresentam-se os resultados relativos às variações nos níveis de carga viral, após o momento da revelação do diagnóstico, relacionados às variáveis: idade das crianças à época da revelação, composição familiar, frequência das crianças e dos pais nos grupos do processo de revelação.

Tabela 5 - Distribuição do resultado das variações nos níveis de carga viral após o momento da revelação do diagnóstico, segundo a idade das crianças à época da revelação.

Variável	CV						Total	
	Piorou		Estabilizou		Melhorou		n	%
Idade (anos)	n	%	n	%	n	%		
7 - 9	2	5,56	27	75	7	19,44	36	100
10 -12	1	3,45	24	82,76	4	13,79	29	100
Total	3	4,62	51	78,46	11	16,92	65	100

Valor de p no Teste Exato de Fisher = 0,891

Na faixa etária de 7 a 9 anos, 2 crianças tiveram aumento na carga viral, 27 crianças mantiveram os resultados em um nível aceitável e 7 crianças diminuíram a carga viral. Já, na faixa etária de 10 a 12 anos, apenas 1 criança piorou, 24 estabilizaram e 4 obtiveram resultados com níveis mais baixos de carga viral após a revelação do diagnóstico. Não foram encontradas diferenças significativas entre as faixas etárias das crianças e as variações nos níveis de carga viral após o momento da revelação do diagnóstico, segundo o Teste Exato de Fisher.

Tabela 6 - Distribuição do resultado das variações nos níveis de carga viral após o momento da revelação do diagnóstico, segundo a composição familiar das crianças, à época da revelação.

Variável	CV						Total	
	Piorou		Estabilizou		Melhorou		n	%
Composição familiar	n	%	n	%	n	%		
Nuclear	3	7,5	28	70	9	22,5	40	61,54
Não Nuclear	-	-	23	92	2	8	25	38,46
Total	3	4,62	51	78,46	11	16,92	65	100

Valor de p no Teste Exato de Fisher = 0,131

Quanto à composição familiar, das 40 crianças pertencentes a famílias nucleares, 3 crianças elevaram a carga viral, 28 crianças estabilizaram a carga viral e 9 crianças apresentaram melhora, a partir dos resultados de queda da carga viral. Já em relação às 25 crianças pertencentes a um contexto familiar não nuclear, nenhuma delas apresentou piora, 23 mantiveram-se dentro dos mesmos níveis de carga viral e 2 apresentaram melhora, com a diminuição da carga viral. Não foram encontradas diferenças significativas entre a composição familiar das crianças e as variações nos níveis de carga viral após o momento da revelação do diagnóstico, segundo o Teste Exato de Fisher.

Tabela 7 - Distribuição do resultado das variações nos níveis de carga viral após o momento da revelação do diagnóstico, segundo o número de participações das crianças nos grupos.

Variável	CV						Total	
	Piorou		Estabilizou		Melhorou		n	%
Número de participações das crianças no grupo	n	%	n	%	n	%	n	%
4 – 6 encontros	1	10	8	80	1	10	10	15,38
7 – 8* encontros	2	3,64	43	78,18	10	18,18	55	84,62
Total	3	4,62	51	78,46	11	16,92	65	100

*8 participações indicam frequência integral

Valor de p no Teste Exato de Fisher = 0,617

Quanto à frequência das crianças no grupo, entre àquelas que tiveram 4, 5 ou 6 participações, somam-se 10 crianças, sendo que 1 delas teve piora, 8 estabilizaram e apenas 1 melhorou. Entre as 55 restantes, as que participaram de 7 ou 8 grupos, 2 pioraram, 43 mantiveram os níveis de carga viral aceitáveis e 10 apresentaram queda das taxas de carga viral, significando melhora do quadro clínico. Não foram encontradas diferenças significativas entre a frequência das crianças nos grupos e as variações nos níveis de carga viral após o momento da revelação do diagnóstico, segundo o Teste Exato de Fisher.

Tabela 8 - Distribuição do resultado das variações nos níveis de carga viral após o momento da revelação do diagnóstico, segundo número de participações dos pais/cuidadores nos grupos.

Variável	CV						Total	
	Piorou		Estabilizou		Melhorou		n	%
Número de participações dos pais/cuidadores no grupo	n	%	n	%	n	%	n	%
0 – 3 encontros	-	-	11	84,62	2	15,38	13	20
4 – 6 encontros	3	12,5	19	79,17	2	8,33	24	36,92
7 – 8* encontros	-	-	21	75	7	25	28	43,08
Total	3	4,62	51	78,46	11	16,92	65	100

*8 participações indicam frequência integral

Valor de p no Teste Exato de Fisher = 0,160

Quanto à frequência dos pais/cuidadores no grupo, entre os 13 que estiveram em nenhum ou até 3 grupos, nenhuma de suas crianças teve piora relacionada às taxas de carga viral, 11 mantiveram-se em níveis aceitáveis e 2 crianças apresentaram melhora. Já os que participaram de 4, 5 ou 6 grupos entre suas crianças, 3 apresentaram piora, 19 estabilizaram e 2 obtiveram melhora, totalizando 24 crianças. Entre os pais/cuidadores com maior participação nos grupos, 7 ou 8 encontros, das 28 crianças nenhuma apresentou piora relacionada à carga viral, 21 crianças mantiveram-se estáveis e 7 tiveram melhora em seu quadro. Não foram encontradas diferenças significativas entre a frequência dos pais/cuidadores nos grupos e as variações nos níveis de carga viral após o momento da revelação do diagnóstico, segundo o Teste Exato de Fisher.

4.5.6 Variações do CD4 em relação às variáveis: idade das crianças, composição familiar, frequência das crianças e dos pais nos grupos do processo de revelação

A seguir apresentam-se as tabelas 9, 10, 11 e 12 com os dados referentes ao resultado das variações nos níveis de CD4, após o momento da revelação do diagnóstico, relacionados às variáveis: idade das crianças à época da revelação, composição familiar, frequência das crianças e dos pais nos grupos do processo de revelação.

Tabela 9 - Distribuição do resultado das variações nos níveis de CD4 após o momento da revelação do diagnóstico, segundo a idade das crianças à época da revelação.

Variável	CD4						Total	
	Piorou		Estabilizou		Melhorou		n	%
Idade (anos)	n	%	n	%	n	%	n	%
7 - 9	4	11,11	29	80,56	3	8	36	55,38
10 -12	-	-	26	89,66	3	10	29	44,62
Total	4	6,15	55	84,62	6	9,23	65	100

Valor de p no Teste Exato de Fisher = 0,192

Na faixa etária de 7 a 9 anos, 4 crianças tiveram diminuição do CD4, 29 crianças mantiveram os resultados em um nível intermediário e 3 crianças aumentaram o CD4, apresentando melhora imunológica. Já, na faixa etária de 10 a 12 anos, nenhuma criança piorou, 26 estabilizaram e 3 obtiveram resultados com níveis mais altos de CD4 após a revelação do diagnóstico, apresentando melhora. Não foram encontradas diferenças significativas entre as faixas etárias das crianças e as variações nos níveis de CD4 após o momento da revelação do diagnóstico, segundo o Teste Exato de Fisher.

Tabela 10 - Distribuição do resultado das variações nos níveis de CD4 após o momento da revelação do diagnóstico, segundo a composição familiar das crianças, à época da revelação.

Variável	CD4						Total	
	Piorou		Estabilizou		Melhorou		n	%
Composição familiar	n	%	n	%	n	%	n	%
Nuclear	3	7,5	33	82,50	4	10	40	61,54
Não Nuclear	1	4	22	88	2	8	25	38,46
Total	4	6,15	55	4,62	6	9,23	65	100

Valor de p no Teste Exato de Fisher = 1,000

Quanto à composição familiar, das 40 crianças pertencentes a famílias nucleares, 3 crianças diminuíram o CD4, 33 crianças estabilizaram o CD4 em níveis intermediários e 4 crianças apresentaram melhora, a partir dos resultados de aumento do CD4. Já em relação às 25 crianças pertencentes a um contexto familiar não nuclear, apenas 1 delas apresentou piora, 22 mantiveram-se dentro dos mesmos níveis de CD4 e 2 apresentaram melhora, com o aumento do CD4. Não foram encontradas diferenças significativas entre a composição familiar das crianças e as variações nos níveis de CD4 após o momento da revelação do diagnóstico, segundo o Teste Exato de Fisher.

Tabela 11 - Distribuição do resultado das variações nos níveis de CD4 após o momento da revelação do diagnóstico, segundo o número de participações das crianças nos grupos.

Variável	CD4						Total	
	Piorou		Estabilizou		Melhorou		n	%
Número de participações das crianças no grupo	n	%	n	%	n	%	n	%
4 – 6 encontros	-	-	9	90	1	10	10	15,38
7 – 8* encontros	4	7,27	46	83,64	5	9	55	84,62
Total	4	6,15	55	84,62	6	9,23	65	100

*8 participações indicam frequência integral

Valor de p no Teste Exato de Fisher = 1,000

Quanto à frequência das crianças no grupo, entre àquelas que tiveram 4, 5 ou 6 participações, somam-se 10 crianças, sendo que nenhuma delas apresentou piora, 9 estabilizaram e apenas 1 melhorou. Entre as 55 restantes, as que participaram de 7 ou 8 grupos, 4 pioraram, 46 mantiveram os níveis de CD4 e 5 apresentaram aumento das taxas de CD4, significando melhora do quadro imunológico. Não foram encontradas diferenças significativas entre a frequência das crianças nos grupos e as variações nos níveis de CD4 após o momento da revelação do diagnóstico, segundo o Teste Exato de Fisher.

Tabela 12. Distribuição do resultado das variações nos níveis de CD4 após o momento da revelação do diagnóstico, segundo número de participações dos pais/cuidadores nos grupos.

Variável	CD4						Total	
	Piorou		Estabilizou		Melhorou		n	%
Número de participações dos pais/cuidadores nos grupos	n	%	n	%	n	%	n	%
0 – 3 encontros	3	23,08	8	61,54	2	15,38	13	20
4 – 6 encontros	-	-	21	87,50	3	12,50	24	36,92
7 – 8* encontros	1	3,57	26	92,86	1	3,57	28	43,08
Total	4	6,15	55	84,62	6	9,23	65	100

*8 participações indicam frequência integral

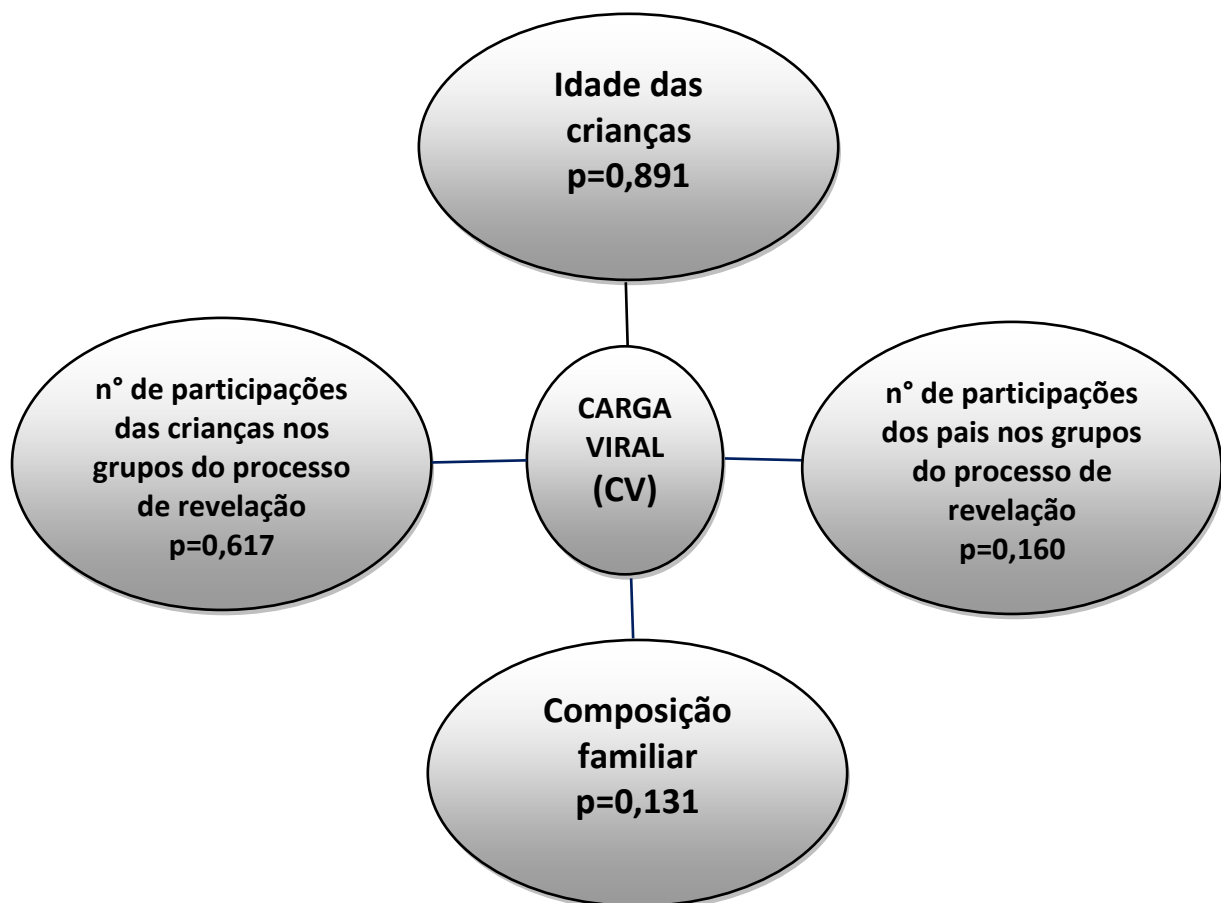
Valor de p no Teste Exato de Fisher = 0,0282

Quanto à frequência dos pais/cuidadores no grupo, entre os 13 que estiveram em nenhum ou até 3 grupos, 3 de suas crianças tiveram piora relacionada às taxas de CD4, 8 mantiveram-se em níveis aceitáveis e 2 crianças apresentaram melhora. Já os que participaram de 4, 5 ou 6 grupos, nenhuma de suas crianças apresentou piora, 21 estabilizaram e 1 obteve melhora, totalizando 24 crianças. Entre os pais/cuidadores com maior participação nos grupos, 7 ou 8 encontros, das 28

crianças apenas 1 apresentou piora imunológica relacionada à diminuição do CD4, 26 crianças mantiveram-se estáveis e 1 apresentou aumento do CD4 e, conseqüente melhora em seu quadro imunológico. Foram encontradas diferenças significativas entre a frequência dos pais/cuidadores nos grupos e as variações nos níveis de carga viral após o momento da revelação do diagnóstico, segundo o Teste Exato de Fisher.

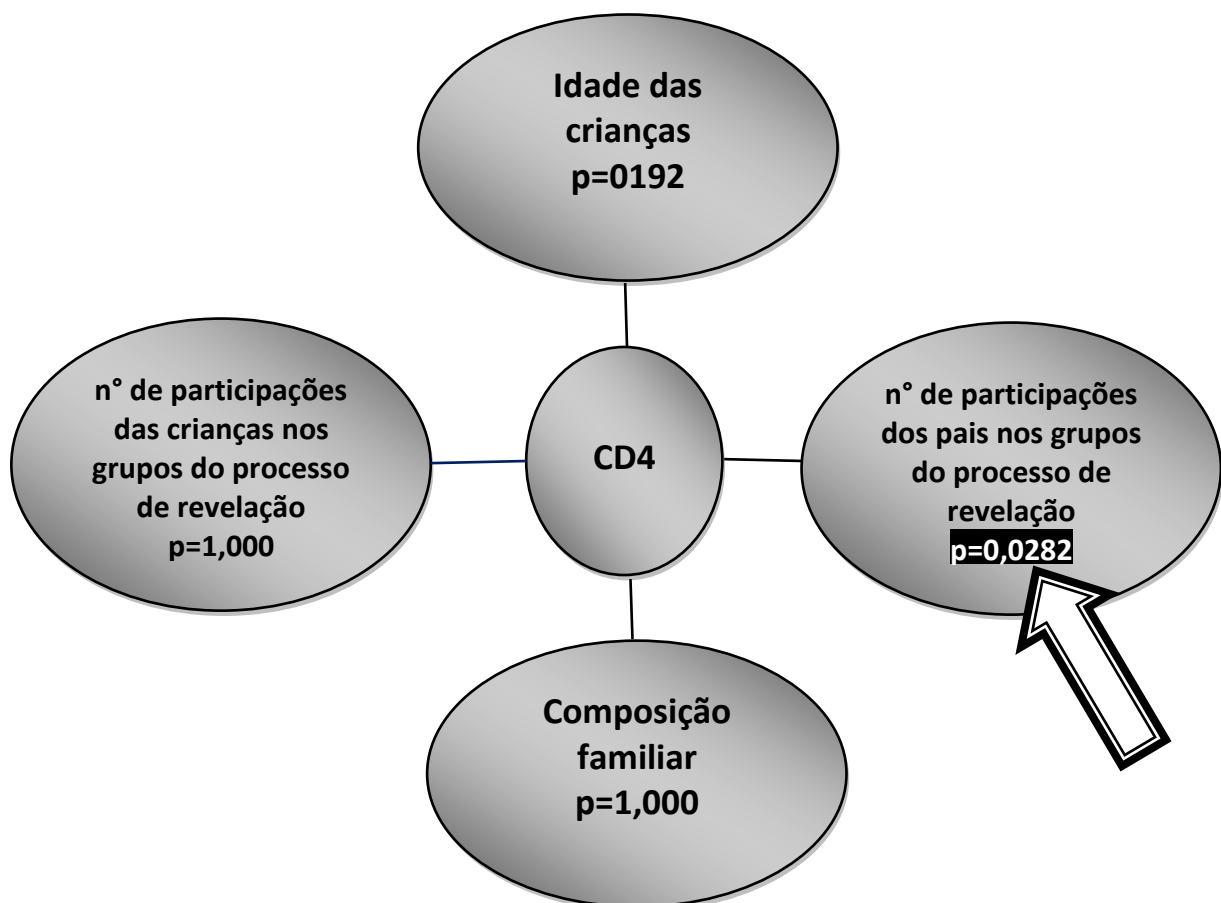
Abaixo se apresenta a Figura 1, representando as variáveis: idade das crianças, composição familiar, número de participações das crianças nos grupos do processo de revelação e número de participações dos pais/responsáveis nos grupos do processo de revelação, segundo as variações da carga viral das crianças no período estudado, notando-se que nenhuma das variáveis mencionadas associa-se às variações da mesma.

Figura 1



A seguir, na Figura 2, ilustra-se a representação das variáveis: idade das crianças, composição familiar, número de participações das crianças nos grupos do processo de revelação e número de participações dos pais/responsáveis nos grupos do processo de revelação, segundo as variações CD4 das crianças no período estudado, notando-se que apenas a variável número de participações dos pais/responsáveis nos grupos do processo de revelação associa-se às variações do CD4.

Figura 2



4.6 Discussão do Estudo 1

Para este Estudo, objetivou-se verificar se após a participação no processo de revelação de diagnóstico, desenvolvido por uma equipe multidisciplinar de um hospital terciário no interior de São Paulo houve variação nas taxas de CD4 e Carga Viral (CV) das crianças infectadas verticalmente pelo HIV/Aids, bem como, identificar se houve associação entre as variações no CD4 e na CV e as variáveis: idade, composição familiar e frequência nos grupos (tanto das crianças quanto dos pais).

Em relação à caracterização da amostra, observou-se que a população pesquisada se assemelha a estudos encontrados na literatura com a mesma temática. A maior parte desses estudos ocorreu em países de baixa e média renda, pertencentes principalmente à África, seguidos de países asiáticos e sul-americanos (VREEMAN et al., 2013). A idade média das crianças, 9.5 anos, também é observada em outros estudos que investigaram o impacto da revelação de diagnóstico de HIV/Aids a crianças e adolescentes infectados, tais como os de: Bhattacharya et al., 2010; Boon-Yasidhi et al., 2005; Kallem et al., 2010; Lester et al., 2002; Mahloko e Madiba, 2012; Oberdofer et al., 2006.

Assim como neste estudo, no qual se analisou o prontuário de 65 crianças que tiveram a revelação do diagnóstico através de um processo desenvolvido pelos profissionais da UETDI, outros 6 estudos localizados na literatura, também se basearam em amostras de crianças e/ou adolescentes infectados pelo HIV, sendo que desses, o maior tamanho amostral foi o obtido por Feinstein et al., (2010), em Soweto (África do Sul) com 492 participantes e, o menor, o de Abadia-Barrero e Larusso, (2006), também realizado no Brasil, contando com 36 participantes.

Segundo VREEMAN et al., (2013) dos 32 estudos encontrados na literatura, entre os anos de 1996 e 2011, com essa mesma população, 23 foram de abordagem qualitativa (ABADIA-BARRERO; LARUSSO, 2006; ARUN et al., 2009; BIADGILIGN et al., 2009; BIKAAKO-KAJURA et al., 2006; BOON-YASHIDI et al., 2005; CORNELI et al., 2009; DE BAETS et al., 2008; DEMMER, 2011; FETZER et al., 2011; HEJOAKA, 2009; KOUYOUUMDJAM et al., 2005; LEE e OBERDOFER, 2009; MARQUES et al., 2006; MOODLEY et al., 2006; MYER et al., 2006; PETERSEN et al., 2010; PUNPANICH et al., 2008; SHAURICH, 2011; VAZ et al., 2008; VAZ et al., 2010; VAZ et al., 2011; VREEMAN et al., 2010; YEAP et al., 2010),

6 foram transversais (BHATTACHARYA et al., 2010; BIADGILIGN et al., 2011; BROWN et al., 2011; KALLEM et al., 2010; MENON et al., 2007; OBERDOFER et al., 2006) e 3 estudos de coortes prospectivas (FEINSTEIN et al., 2010; HABERER et al., 2011) e retrospectiva (FERRIS et al., 2007). Observa-se que tanto no trabalho de Vreeman et al., (2013) como no de Pinzón-Iregui, Beck-Sague e Malow (2013) nenhum estudo encontrado apresentou abordagem quanti-qualitativa como nesta pesquisa, a qual envolveu os Estudos 1 (transversal) e 2 (exploratório).

Krauss et al., (2016) ressaltam a importância desses estudos mistos, quanti-qualitativos, a fim de se ampliar o entendimento acerca da temática envolvida e Vreeman et al., (2013) chama atenção para o fato de que muitos estudos realizados utilizaram desenhos transversais e não puderam avaliar adequadamente o impacto da divulgação sobre características clínicas ou psicossociais.

Quanto ao primeiro objetivo deste Estudo, ainda que não encontradas diferenças significativas nas taxas de CV e de CD4 das crianças após o momento da revelação de diagnóstico no processo desenvolvido no serviço da UETDI, observa-se que o mesmo contribuiu para com a estabilidade clínica e com a estabilidade e melhora do perfil imunológico, o que é compatível com a hipótese de que na maioria dos casos, a adesão à HAART não foi influenciada negativamente pelo desvelamento da informação.

Essa inferência se aproxima dos resultados do estudo de Haberer et al., (2011), os quais apontaram que a carga viral foi significativamente associada à má aderência, além de demonstrar-se como medida mais precisa em relação à investigação de aderência à HAART.

Ainda, corrobora os estudos de Bikaako-Kajura et al., (2006), Oberdofer et al., (2006), Brown et al., (2011) e Abebe e Teferra, (2012) os quais relataram que, apesar das emoções negativas de dor e preocupação após a divulgação às crianças, estar ciente de seu status de HIV se traduziu em maior aderência à HAART.

A partir dos resultados aqui revelados, compartilha-se a compreensão de que a divulgação completa do status soropositivo ajuda motivar às crianças infectadas pelo HIV a aderir ao seu regime médico diário, pois permite que os mesmos compreendam a infecção pelo HIV e que as experiências relacionadas à doença façam sentido (WAUGH, 2003; BLASINI et al., 2004).

Bikaako-Kajura et al., (2006), reforçam que quando a revelação completa ocorreu, tanto a criança quanto o cuidador encararam a administração de

medicamentos como uma responsabilidade compartilhada, motivando a adesão familiar e compreende-se que tais fatores estiveram presentes na população aqui investigada.

Lester et al., (2002) afirmam que entre outros benefícios, a revelação do diagnóstico aumenta a capacidade da criança de participar mais plenamente no tratamento e na prevenção da doença e de assumir a responsabilidade pelo seu próprio tratamento em caso de morte futura dos pais. Apesar de que, neste estudo não se tenha objetivado investigar diretamente a adesão das crianças à HAART, após revelação do diagnóstico de HIV/Aids no processo da UETDI, a hipótese de que ele contribuiu para que a mesma ocorresse será confirmada mais adiante, a partir dos resultados do Estudo 2.

Entre as barreiras observadas na literatura para que o status sorológico fosse omitido parcial ou completamente das crianças que vivem com HIV/Aids a idade foi mencionada em diversos estudos, em diferentes partes do mundo, mas com pesos distintos (ABADIA-BARRERO; LARUSSO, 2006; ARUN et al., (2009); BHATTACHARYA et al., (2010) BIADGILIGN et al., 2011; BIKAAKO-KAJURA et al., (2006); BROWN et al., (2011); DEMMER, 2011; HEJOAKA, 2009; KALLEM et al., (2010); KOUYOUUMDJAM et al., 2005; MYER et al., 2006; OBERDOFER et al., 2006; PUNPANICH et al., 2008; SHAURICH, VREEMAN et al., 2010; WAUGH, 2003).

No presente estudo, a idade média para a revelação foi de 9.5 anos (variou de 7 a 12 anos), em que se observou a não associação entre a idade das crianças participantes dos grupos de revelação de diagnóstico da UETDI com as variações nas taxas de carga Viral, tampouco com as variações nos níveis de CD4.

Neste estudo, não se pode afirmar que as ocorrências supracitadas se fizeram presentes, pois ele se restringe a analisar a associação entre a idade em que o diagnóstico foi revelado e as alterações nas taxas de CV (relacionada ao estado clínico) e nos níveis de CD4 (relacionado à imunidade), porém, ele demonstrou que a revelação do diagnóstico esteve relacionada à estabilidade clínica e, portanto, colaborou com a sobrevivência das crianças, concordando com o estudo de Ferris et al., (2007) que concluiu que no contexto da HAART, o conhecimento da criança do próprio status de infecção pelo HIV está associado com o retardamento da progressão da doença.

Embora os achados na literatura variem quanto à preferência da idade mais apropriada para a realização do processo de revelação de diagnóstico, crianças entre 6 e 8 anos (FUNK-BRENTANO et al., 1997; WAUGH, 2003), 8 e 10 anos, (BHATTACHARYA et al., 2010; BIADGILIGN et al., 2011; OBERDORFER et al., 2006;), outros, entre 10 e 12 anos (HAMMAMI et al., 2004; KALLEM et al., 2011) e, principalmente, quando os sujeitos atingirem a adolescência (CORNELI e al., 2009; FEINSTEIN et al., 2010; FETZER et al., 2011; VAZ et al., 2008). Assim, compreende-se que a criança em idade escolar está em um momento adequado para processar, em seu nível, a revelação.

No entanto, vale alertar que por ser o processo de desenvolvido caracterizado por fases específicas, tal como considera a proposta de revelação aqui focalizada, a revelação deve lançar mão de ferramentas e abordagens pertinentes a cada etapa (BARICHELO et al., 2006; NEGRINI et al., 2009).

Ainda, alerta-se para o fato da tendência ao adiamento da revelação pela família como fator de atraso no processo de revelação e da necessidade de abordar sobre o diagnóstico nas fases precoces da escolarização o que, acredita-se, amplia o repertório das crianças para compreender suas necessidades de cuidado no cotidiano.

A literatura tem indicado que os pais e cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos tendem a adiar o momento da revelação do diagnóstico aos mesmos, acreditando que as crianças e, até mesmo os adolescentes, são muito jovens, tanto emocional quanto cognitivamente, para entender a doença, compreender as suas implicações e não compartilhar as informações com outras pessoas (ABADIA-BARRERO; LARUSSO, 2006; FLANAGAN-KLYGIS et al., 2002).

Tem sido reconhecido que à medida que as crianças amadurecem e suspeitam do seu estado sorológico, a persistente ausência de divulgação pode resultar em não adesão intencional por parte das crianças/adolescentes (BIKAAKO-KAJURA et al., 2006), e, ainda, quando a revelação ocorre apenas na adolescência a mesma poderá intensificar emoções, como: tristeza, não aceitação, desprazer ou insucesso, já que o jovem mantinha uma vida livre de uma doença incurável (LIMA; PEDRO, 2008).

Igualmente à variável idade, a composição familiar também não se associou às variações nos níveis de CD4 e CV após o processo de revelação de diagnóstico realizado na UETDI.

A maior parte das crianças investigadas (61%) no atual estudo deriva de famílias nucleares. Essa variável foi considerada importante, devido à situação de orfandade comumente observada entre esta população, incluindo as crianças e adolescentes assistidos na UETDI.

É possível afirmar que em três décadas de existência a epidemia de HIV/Aids provocou fortes impactos sociais e, os efeitos nocivos da doença incidem principalmente sobre aqueles mais vulneráveis, a saber: crianças e adolescentes.

Segundo uma estimativa da UNICEF (2004), mundialmente 15 milhões de crianças e adolescentes, abaixo de 18 anos, perdeu um ou ambos os pais em decorrência do HIV-Aids até o final de 2007, sendo que havia uma tendência de crescimento desses números nas décadas subsequentes.

De acordo com o Ministério da Saúde, no Brasil, até 2004, o número estimado de órfãos em decorrência da Aids ultrapassou os 65 milhões de crianças e adolescentes abaixo de 14 anos (BRASIL, 2009).

Na maioria dos casos as crianças e adolescentes quando perdem apenas um dos pais passa a viver com o pai ou a mãe sobrevivente e irmãos. Quando ambos morrem existem aqueles que passarão a morar com a família ampliada (avós ou tios) e quando não é possível que a família biológica assuma essa responsabilidade, abrigos e famílias substitutas são a próxima opção (UNICEF, 2004).

No geral os avós são aqueles que irão assumir os cuidados dos órfãos em decorrência da Aids. No entanto, existem implicações que exigem atenção, uma vez que os avós geralmente estão em idade avançada e também necessitam de cuidados de saúde e geralmente possuem rendimentos inferiores aos dos adultos economicamente ativos. Por causa da idade avançada podem não sobreviver até que seus netos cheguem à maioridade, gerando novas situações de perda e necessidade de transição para outros cuidadores (UNICEF, 2004).

Embora não detalhado na caracterização da amostra deste estudo há crianças e adolescentes em situações como as descritas acima e, apesar de não encontradas associações entre a composição familiar das mesmas e as alterações na CV e no CD4, após a revelação do diagnóstico, sugere-se uma atenção especial ao contexto familiar, pois em algum momento, a criança em situação de orfandade receberá a notícia de um diagnóstico que causou a morte do(s) seu(s) genitores e o vínculo da equipe com a família permitirá uma avaliação da dinâmica da mesma,

bem como, possibilitará o oferecimento de suporte necessário para ocasiões complexas como o momento da revelação do diagnóstico.

A dimensão familiar apresenta-se de extrema importância e, neste estudo, é confirmada diante dos resultados aqui apresentados, pois, apesar de não ser encontrada associação entre os níveis de CV e a participação dos pais/responsáveis nos grupos, eles apontam uma associação entre a maior participação dos mesmos nos grupos de revelação de diagnóstico da UETDI com o aumento das células de CD4, após a revelação do diagnóstico.

Os resultados aqui revelados, que rebatem na participação familiar, reforçam achados da literatura que confirmaram a importância da participação e do apoio social familiar oferecido à criança ou ao adolescente antes, durante e após o momento da revelação (VREEMAN et al., 2013).

Compreende-se que a relação encontrada entre os níveis de CD4 e a frequência dos familiares nos grupos durante o processo de revelação, pode estar implicada a alguns fatores que reforçam sobre especificidades da participação e envolvimento familiar de forma mais ampla.

Assim, é possível hipotetizar que os pais/responsáveis que tiveram maior frequência nos grupos do processo de revelação de diagnóstico são mais presentes e envolvidos no tratamento de seus filhos.

Ainda, tal resultado pode ter implicações com a facilitação da comunicação entre os pais/cuidadores e seus filhos através da participação no processo de revelação da UETDI, propiciando melhoras no comportamento da adesão das crianças e adolescentes soropositivos.

Outra hipótese refere-se à possibilidade de que crianças e adolescentes que identificam e contam com a proximidade familiar, podem ser emocionalmente mais seguros, o que pode repercutir em um sistema imunológico menos vulnerável, o que diminui as chances de progressão da Aids (FERRIS et al., 2007).

Apesar de não ser encontrada associação entre a frequência de participação das crianças no processo de revelação de diagnóstico da UETDI e as variações nos níveis de carga viral e CD4 das mesmas, ressalta-se que para a composição da amostra de participantes foram consideradas crianças com frequência igual ou maior de 50%. Ainda, destaca-se que maior parte dos participantes deste estudo manteve níveis estáveis de carga viral, bem como uma estabilização nas taxas de CD4, sugerindo, mais uma vez, que o grupo não ofereceu risco para a

desestabilização destes marcadores biológicos, nem interferiu no tratamento ou adesão medicamentosa.

Concordando parcialmente com estes resultados, um estudo realizado por Ferris et al., (2007) sobre o efeito da revelação de diagnóstico para 325 crianças romenas infectadas pelo HIV, recebendo terapia antirretroviral, que chegaram a morte ou tiveram declínio de CD4, mostrou que as crianças que não souberam seu diagnóstico foram mais propensas a morrer durante o período de acompanhamento do que crianças que sabiam seu diagnóstico de HIV. Contudo, entre as mesmas não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os grupos do estudo em termos de queda de CD4, embora a tendência seja no mesmo sentido, com uma proporção maior de indivíduos que não conhecem o seu diagnóstico, vivenciando declínio de CD4.

Reforçando as considerações aqui apresentadas, verifica-se em alguns estudos que a consciência de seu status de HIV para crianças tem sido associada com a qualidade da adesão à HAART (OBERDOFER et al., 2006).

A maior parte dos resultados destes estudos aponta que a divulgação ajuda as crianças a compreender a necessidade dos antirretrovirais e cria uma relação de confiança que facilita aderência (BRITTO et al., 2016)

Por fim e não menos importante, é o fato a ser considerado de que para muitas famílias, o HIV/Aids representa apenas mais um item em uma longa lista de problemas sociais, como a pobreza, o uso da substância, discriminação e acesso limitado a cuidados de saúde e informação em saúde. Porém, essa discussão não poderá ser realizada a partir dos resultados deste estudo, os quais se limitaram a responder se o processo de revelação de diagnóstico de HIV/Aids a crianças infectadas verticalmente influenciou nos níveis de CV e CD4, indicando melhora, estabilização ou piora da doença.

Sugere-se ainda, a necessidade de estudos que tenham como protagonistas os próprios pacientes infanto-juvenis, na medida em que há predomínio de estudos com os cuidadores ou com dados obtidos indiretamente.

Com esse propósito, no Estudo 2, que compõe esta tese, assim como na pesquisa de Abadia-Barrero e Larusso (2006), foram realizadas entrevistas com jovens infectados pelo HIV/Aids, crianças à época da revelação do seu diagnóstico, que apontam dados ilustrativos das vantagens potenciais da revelação.

A partir deste estudo, verificou-se que após a participação no processo de revelação de diagnóstico, desenvolvido pela equipe multidisciplinar da UETDI tanto as taxas de CD4, quanto os níveis de carga viral das crianças infectadas verticalmente pelo HIV/Aids permaneceram estáveis e que a maior frequência dos pais/cuidadores nos grupos referentes ao processo se associou a um aumento dos níveis dos linfócitos T – CD4+.

Diante aos resultados sugere-se que a frequência nos grupos que compõe o processo de revelação de diagnóstico seja objeto de atenção, já que na amostra do presente estudo foram incluídas apenas as crianças com participação igual ou maior a 50% de frequência. Em estudos complementares poder-se-ia incluir as crianças com todas as frequências de participação na análise dos dados, bem como comparar grupos de crianças com maior e menor frequência de participação.

Recomenda-se também, que o envolvimento familiar durante a ocorrência do processo de revelação de diagnóstico seja um requisito indispensável, uma vez que, neste estudo, esse fator determinou alterações positivas em relação à progressão da doença e, complementarmente, esse achado é sustentado pelos resultados do estudo 2, que será apresentado, a seguir.

5 ESTUDO 2

Trata-se de estudo de abordagem qualitativa, que teve como escopo compreender os impactos no cotidiano, os desafios e as expectativas futuras, após o momento da revelação e no presente, sob a ótica dos jovens, crianças à época da revelação.

5.1 Participantes

Participaram desse estudo 17 jovens, com idades entre 16 e 24 anos, sendo 10 deles do sexo feminino e 7 do sexo masculino.

Todos os participantes foram contaminados pelo HIV por transmissão vertical, fizeram parte de pelo menos 50% do processo de revelação de diagnóstico da UETDI do HCFMRP-USP e continuam sendo acompanhados neste serviço de saúde.

5.2 Materiais e instrumentos de coleta

Para a coleta de dados, neste estudo, foram utilizados dois instrumentos: a) *Ficha de Identificação do jovem*, b) *Roteiro de entrevista semiestruturado voltado ao jovem* (ambos no APÊNDICE E).

Quanto aos materiais, foram usados um gravador digital, um laptop e o *Software “Qualiquantsoft”*.

a) *Ficha de Identificação*

Neste formulário foram registradas informações sobre o participante e dados socioeconômicos da família. As questões contemplaram: data de nascimento, Escolaridade Atual, Relacionamento Afetivo, Ocupação, Situação de Moradia,

Situação Financeira e Data da Revelação do Diagnóstico.

b) Roteiro de entrevista semiestruturado voltado ao jovem

O roteiro foi elaborado contemplando as seguintes temáticas:

- A) A revelação – processo da UETDI; conhecimento do diagnóstico; compreensão dos jovens em relação à forma e à idade em que foi realizada a revelação; sugestões para o processo; considerações dos participantes acerca da revelação;
- B) Sentimentos e estratégias pós-revelação – reação dos jovens; o que os ajudou a enfrentar a situação; critérios utilizados para revelação a terceiros e para quem já foi revelado;
- C) Cotidiano e convívio com HIV – autocuidado e rotina; enfrentamento; principais dúvidas;
- D) Perspectivas Futuras – planos e estratégias.

c) Software “Qualiquantsoft”

Para a operacionalização do Discurso do Sujeito Coletivo (que será descrito na seção análise de dados) foi utilizado o Software *qualiquantsoft*, que atua no processamento de dados qualiquantitativos, auxiliando o pesquisador em suas análises, por ser um banco de dados, capaz de filtrar depoimentos (LEFEVRE; LEFEVRE, 2010).

5.3 Procedimentos de coleta de dados

a) Elaboração e validação dos instrumentos.

A partir da revisão da literatura as pesquisadoras elaboraram a primeira versão dos instrumentos (Ficha de identificação e Roteiro de entrevista).

Após a elaboração o roteiro foi submetido à avaliação de um grupo de juízes composto por pesquisadores/profissionais da área da saúde, com experiência de

pesquisa na temática estudada, que avaliaram a pertinência das questões elaboradas ao que se pretendia verificar com o roteiro e emitiram sugestões que auxiliaram a reformulação e aplicação do instrumento (MANZINI, 2003). Dos seis juízes convidados via email, três responderam à solicitação.

Após a revisão do roteiro, a partir das sugestões dos juízes, foi realizado um Estudo Piloto, contando com a participação de dois jovens: um do sexo masculino, com 21 anos e outra do sexo feminino, com 24 anos, sendo que as diretrizes éticas foram seguidas rigidamente.

Ambos foram convidados durante um período de internação no 6º andar do HCFMRP-USP, decorrente a manifestações clínicas da Aids.

Após a realização do Estudo Piloto o roteiro de entrevista foi concluído, incluindo-se duas novas questões e dividindo-se outras duas, totalizando 30 questões abertas. Em seguida, deu-se início à coleta de dados.

b) Seleção da amostra.

A amostra foi selecionada por conveniência, de acordo com os critérios de inclusão mencionados anteriormente e a presença no AMIA durante o período de coleta de dados.

Houve apenas uma recusa para participação, por parte de um jovem.

c) Coleta dos dados

A coleta de dados do Estudo 2 ocorreu entre os meses de fevereiro e maio de 2015.

O contato com os jovens maiores de 18 anos e com os responsáveis legais dos menores de 18 anos foi feito pessoalmente, pela pesquisadora, no dia do retorno médico no Ambulatório de Moléstias Infecciosas do Adolescente (AMIA), que ocorre às quintas-feiras no período da tarde no balcão 14 (UETDI) dos ambulatórios do HCFMRP-USP.

A apresentação da pesquisa, a aplicação do TCLE e do TALE, e a realização das entrevistas ocorreu no primeiro encontro, de acordo com o aceite e disponibilidade dos participantes.

Todas as entrevistas foram realizadas em consultórios médicos no espaço físico da UETDI e tiveram duração mínima de 18 minutos e máxima de 1 hora e 21 minutos.

5.4 Análise dos dados

Os dados advindos das entrevistas semiestruturadas foram analisados a partir da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo – DSC (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005, 2010). Tal técnica vem sendo desenvolvida desde o final da década de 1990 para pesquisas de representação social.

O objetivo da técnica do DSC é que por meio de um único discurso a opinião de uma coletividade seja dada, porém sem descaracterizar a natureza qualitativa de cada depoimento analisado. Desta forma, busca-se recuperar, pela opinião dos indivíduos participantes, os atributos da dimensão coletiva contidos em cada fala (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005, 2010).

Assim, a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo é definida como uma forma ou um expediente destinado a fazer a coletividade falar diretamente. O DSC filia-se às correntes de pensamento contemporâneo onde se valorizam o múltiplo, complexo, diferente, mas considerando que estes convivem em tensão dialética com o semelhante, uno e simples. Sendo assim, permite mostrar que sempre há diferentes tipos ou categorias de pensamento coletivo entre as populações envolvidas com um determinado tema. (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010).

Os DSCs são compostos por determinadas quantidades de depoimentos; esta quantidade de depoimentos que forma um DSC confere a ele um peso ou força; assim sendo, as opiniões expressas através de um DSC apresenta tanto uma pertinência quantitativa, quanto uma pertinência qualitativa. A partir desta constatação, a técnica do DSC foi associada a um software “*Qualiquantsoft*” que auxilia na organização e quantificação dos dados para verificação da força de determinados DSCs; devido a isso, na técnica do DSC não são utilizados critérios de saturação. Segundo Lefèvre e Lefèvre, (2010) os operadores do DSC são:

- *Expressões-chave*: São trechos, contínuos ou descontínuos, que revelam a essência do conteúdo dos depoimentos, selecionados pelo pesquisador;

- *Ideias centrais*: Nome ou expressão linguística que revela e descreve de maneira mais sintética o sentido das Expressões chave;
- *Ancoragem*: Expressão de uma dada teoria ou ideologia embutida no discurso, como uso de afirmações genéricas.

Assim sendo, as ideias centrais semelhantes devem ser reunidas em uma categoria. A construção do DSC é feita com as expressões chave destas ideias centrais reunidas na mesma categoria; um DSC deve ser construído para cada categoria identificada, assim para cada pergunta deverá surgir um painel de DSCs que representam as opiniões coletivas (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010).

Lefèvre e Lefèvre, (2010) ressaltam que nesse método de análise pode haver influência do pesquisador sobre o julgamento entre semelhanças e diferenças existentes nos depoimentos, sendo que a única forma de controle para essa influência seria a realização da análise por mais de um pesquisador. No presente estudo a análise inicial foi cotejada entre a pesquisadora e a orientadora, para obtenção das análises finais.

5.5 Resultados do Estudo 2

5.1 Caracterização dos jovens

Serão apresentados nas tabelas 13, 14 e 15, a seguir, os dados referentes à caracterização dos 17 jovens, participantes do Estudo 2.

Tabela 13 - Caracterização dos jovens envolvidos no estudo, quanto ao sexo, à idade na época da revelação do diagnóstico e à idade atual.

Variável	N	%
Sexo		
Feminino	10	59
Masculino	7	41
Total	17	100
Idade à época da revelação		
Aos 6 anos	2	13
7 - 11 anos	9	53
Durante a infância	2	13
Não se lembram	4	24
Total	17	100
Idade atual (anos)		
Menor de 18	1	6
18 – 19	6	35
21 – 24	10	59
Total	17	100

De acordo com os dados da tabela 13, dos 17 participantes, 10 são do sexo feminino e 7 do sexo masculino. No que diz respeito à idade da revelação do diagnóstico 9 participantes afirmam ter sido informados entre 7 e 11 anos de idade, enquanto 4 dizem não se lembrarem, 2 consideram que foi aos 6 anos e 2 não especificam a idade, mas afirmam ter ocorrida durante a infância. Ainda, em relação à idade atual, 10 jovens têm 21 a 24 anos, havendo apenas 1 participante com 16 anos.

Tabela 14 - Caracterização dos jovens envolvidos no estudo, quanto à ocupação e à escolaridade atual.

Variável	N	%
Ocupação		
Estudantes	5	29
Trabalham na área comercial	5	29
Fazem trabalhos autônomos	2	13
Desempregados	5	29
Total	17	100
Escolaridade		
Superior incompleto	5	29
Médio completo	1	6
Médio incompleto	9	53
Fundamental incompleto	2	12
Total	17	100

Referente à ocupação atual desses 17 jovens os dados da tabela 14 apontam que 5 são estudantes, 5 trabalham na área comercial, 2 fazem trabalhos autônomos e 5 estão desempregados. Quanto à escolaridade, 9 participantes, têm o ensino médio incompleto, seguidos de 5 participantes que cursam o nível superior, 2 pessoas com o ensino fundamental incompleto e 1 com ensino médio completo.

Tabela 15. Caracterização dos jovens envolvidos no estudo quanto ao relacionamento afetivo, situação de moradia e situação financeira.

Variável	N	%
Relacionamento afetivo		
Solteiro	7	41
Namorando	5	29
Casado	4	24
Divorciado	1	6

Total	17	100
Situação de moradia		
Famílias nucleares	6	35
Parentes próximos	6	35
Cônjuge mais parentes	3	18
República	2	12
Total	17	100
Renda		
Não informou	10	59
1 a 2 salários mínimos	5	29
Mais que 3 salários mínimos	2	12
Total	17	100

Os dados da tabela 15 apontam que dos 17 jovens, 12 afirmam-se solteiros, 4 referem-se casados e 1 está divorciado. Quanto à situação de moradia atual destes jovens, observa-se que 6 deles vivem com suas famílias nucleares, outros 6 residem com parentes próximos, 3 moram com o cônjuge, além de outros parentes, e 2 vivem em repúblicas. Referente à situação financeira, 10 jovens não informaram, 5 informaram que a renda fica entre 1 a 2 salários mínimos, 2 afirmaram ter renda maior que 3 salários mínimos.

5.2 Resultados das entrevistas e discussão

Neste estudo a proposta foi a de compreender os impactos no cotidiano de crianças e jovens com Aids, os desafios e as expectativas futuras, após o momento da revelação e no presente, sob a ótica dos próprios jovens, crianças à época da revelação.

Para tanto, o roteiro de entrevista semiestruturado contou com 23 questões, as quais foram analisadas neste estudo (APÊNDICE E).

Para a organização dos resultados qualitativos optou-se por agrupá-los em 2 eixos, baseados nas temáticas abordadas no roteiro de entrevista, a saber:

- A) **A revelação** – conhecimento do diagnóstico; compreensão dos jovens em relação à forma e à idade em que foi realizada a revelação; processo da

UETDI;

- B) **O pós-revelação** – desafios e reação dos jovens; revelação a terceiros; enfrentamento e cotidiano com HIV; perspectivas futuras; planos e estratégias para alcançá-los e rotina; tratamento e autocuidado.

5.2.1 Eixo 1: A Revelação

A partir das repostas dos participantes do Estudo 2, foram produzidos os discursos do sujeito coletivo, referentes ao Eixo 1, os quais, juntamente às discussões, serão aqui apresentados.

Como discutido anteriormente no estudo 1 desta pesquisa, conhecer o diagnóstico de HIV/Aids por crianças infectadas verticalmente implica em circunstâncias que podem levar os adultos envolvidos nesse processo, sejam os familiares/cuidadores, ou mesmo, os profissionais da saúde, a assumirem diferentes caminhos, os quais impactarão positiva ou negativamente na vida e no cotidiano dessas crianças.

O que se pode notar nos discursos produzidos no estudo 2, a partir da temática acerca da revelação é que eles não são unânimes, pois revelam experiências contraditórias.

Sob a ótica de alguns jovens entrevistados neste estudo, a informação, durante o período da infância, não acarretou em desconfortos, prejuízos ou grandes impactos em suas vidas como se observa no DSC seguinte:

“Bom, como eu venho desde criança, então, no começo não entendia muito, quando minha mãe me falou, ela tentou me explicar, eu nem fiz conta, pra mim não fazia diferença. Então era só uma coisa que eu não sabia falar, mas foi normal, não teve um impacto. Além disso, eu também não tomava remédio, apenas tomava o soro uma vez por mês.”

Por outro lado, alguns dos jovens manifestaram a presença de sentimentos de medo, aborrecimento, preocupação e dificuldade em aceitar a situação, no momento em que souberam o seu diagnóstico, como constatado no discurso a seguir:

“Nos primeiros dias que me contaram eu fiquei pensando que isso fosse brincadeira ou que

isso não fosse acontecer comigo, foi estranho a primeira vista, eu fiquei meio assim, muito chateado, com medo e conforme eu fui entendendo mais sobre a doença fiquei meio assustado com toda a responsabilidade que eu tinha que carregar em relação a isso. Eu me perguntei 'porque que eu fui nascer com isso?' Agora eu entendo normal e acho mais tranquilo, mas foi e ainda é difícil de aceitar tudo isso."

Esses achados corroboram algumas pesquisas, em que jovens quando participados sobre o seu diagnóstico, na infância ou adolescência, relataram dificuldades emocionais iniciais, algumas das quais foram mitigadas ao longo do tempo, como no estudo de Petersen et al (2010) com 25 adolescentes sul-africanos. Da mesma forma, em dois outros realizados no Brasil e na República Democrática do Congo, as crianças relataram sentimentos de tristeza e preocupação ao aprender sobre sua infecção pelo HIV, mas esses sentimentos negativos foram acompanhados por outros de alívio, pois as crianças achavam que conhecer o status de HIV era importante e necessário (MARQUES et al., 2006; VAZ et al., 2008; VAZ et al., 2010).

O único estudo encontrado que quantificou as diferenças psicológicas entre 127 crianças reveladas e não reveladas, na Zâmbia, apontou que as crianças não reveladas tinham mais do dobro de probabilidade de experimentar níveis de dificuldade emocional do que aquelas que foram informadas sobre o seu diagnóstico (MENON et al., 2007).

Os resultados deste estudo concordam ainda com o achado de Corneli et al., (2009), em que crianças congoleesas relataram sentir-se mais tranquilas após a revelação porque saber o seu estado de HIV positivo removeu parte da incerteza em torno da sua doença.

Neste estudo, além de avaliarem o conhecimento sobre o seu status sorológico, os jovens apresentaram opinião sobre a adequação da idade em que foi feita a revelação do diagnóstico nos grupos da UETDI, entre 7 e 12 anos. Os resultados corroboram os achados na literatura (VREEMAN et al., 2013) e com as recomendações das entidades públicas, nacionais (BRASIL, 2014) e internacionais (AAP, 1999), as quais recomendam a idade escolar como a melhor fase para ser revelado o diagnóstico de HIV/Aids, somada ao conhecimento sobre as condições cognitivas das crianças. Ainda, no estudo 1 desta pesquisa, apesar de não ter sido encontrada associação entre a idade das crianças e os níveis de carga viral e os

valores de CD4, estes marcadores mantiveram-se estáveis, sugerindo que a idade em que o diagnóstico foi revelado não influenciou negativamente a condição clínica e a imunidade das crianças envolvidas no processo.

Os discursos abaixo revelam sobre esse aspecto:

“Eu acho que pra isso não tem idade certa, mas a forma certa de ser contada, e acho que foi a melhor forma. Uma hora ou outra eu ia ter que saber, então tanto faz. Não existe idade certa pra ouvir isso de alguém, eu acho que ninguém está preparado para ouvir isso em idade nenhuma.”

“Até que foi né, porque eu pus na mente já, e consegui entender rapidamente que não foi culpa da minha mãe. Se fosse depois eu poderia entrar em depressão, mas não, você descobre mais cedo e vai se preparando pra vida. Mas, se é uma pessoa que descobre agora vai dizer: nossa eu tenho isso, como eu vou fazer?”

“Sim, acredito que pra mim foi. Eu acho que depende da criança. Meus pais disseram que eu sempre fui muito madura, isso deve ter influenciado. Agora dependendo da criança, se você acha que ela é assim imatura, que ela não vai entender, acho que dá pra esperar mais um pouco.”

Apesar do processo de revelação da UETDI ser padronizado, conforme dinâmica adotada cada grupo ocorre de uma forma singular, baseado nas características dos membros que o compunham. Além disso, mesmo que a criança já conhecesse seu estado diagnóstico previamente, ainda assim, era convidada a participar do processo, junto à sua família, para que fossem feitos todos os esclarecimentos necessários e intervenções pertinentes. Sugere-se que algumas diversidades encontradas nos discursos dos jovens podem ter sido influenciadas por aspectos particulares, como, por exemplo, o conhecimento prévio do diagnóstico, como demonstra o DSC abaixo:

“Eu acho que não, eu era muito novo pra entender o que significava isso. Eu não sei se tem uma idade ideal, acho que não tem idade certa, mas não deve ser tão novo. Cara, com 6 anos vc acha que eu ia entender o que era HIV? Poderia ter sido um pouquinho mais tarde, sei lá uns 9, 10, 12 anos ou quando eu começasse a perguntar porque eu estou vindo. Eu acho, porque aí você vai ter que responder alguma coisa, sei lá.”

Há também que se considerar que, de acordo com os discursos dos jovens, no presente estudo, a compreensão sobre a doença e sobre o impacto que ela causaria em seus cotidianos, aparentemente, foi de mais magnitude e concretude no período da adolescência, como apontam os discursos seguintes:

“Quando eu fiquei sabendo eu não tive nenhuma reação espantosa, pra mim foi tranquilo. Eu demorei pra entender o que era ter HIV, porque minha mãe sempre assumiu muito as minhas coisas, ela não me deixava saber. Na época da adolescência, entre 15 e 17 anos, quando eu tava no colégio, tava um pouco curioso e com a chegada da internet, eu decidi descobrir o que eu tinha. Mais tarde, em torno dos 17, através do acumulo de informações, ai eu entendi bem.”

“O impacto mesmo de ter HIV foi há uns 3 anos atrás, quando me mudei pra São Paulo e tive que me virar, tomando os remédios sozinho e assumindo um compromisso comigo mesmo.”

“Eu comecei a ter mais curiosidade quando comecei a descobrir minha sexualidade. Foi na época do 2º, 3º colegial e eu comecei a pesquisar e perguntar pra minha mãe se com o HIV eu ia poder ter filhos e minha mãe dizia que eu tinha que usar camisinha. Ai eu pude entender que eu não podia ter filhos assim normalmente, nem ter relação sem camisinha, mas não era só pra não engravidar ninguém, era pra proteger a mim e ao outro. Então, o impacto mesmo acho que foi entre 15 e 16 anos quando eu disse pra mim mesmo eu tenho HIV, ele funciona de tal forma, a sociedade pensa isso sobre essa doença e é isso. Dai, arrumei um namorado que me viu tomar os remédios e se preocupou já que a quantidade de remédio era grande, e me vi num beco sem saída porque tinha que contar pra ele porque ele ficou me perguntando, ai pensei – ‘Puts, e agora o que eu faço?’.”

“A revelação mesmo, saber o que é, eu acho que foi na adolescência quando eu percebi o preconceito, quando eu tive o preconceito, aí sim que eu fui saber mesmo como era.”

Esses discursos revelam que enquanto se é criança a concepção sobre a doença pode ter menor impacto na vida cotidiana, provavelmente pela imaturidade, pelos tipos de desafios presentes na infância, pela proximidade com o grupo familiar, dentre outros, que; possivelmente estão implicados em como a dimensão do problema se apresenta para a criança. Todavia, estes mesmos discursos

revelam outros aspectos relacionados ao adolecer com HIV/Aids e sobre as implicações psicossociais da doença, tais como: superproteção por parte dos pais, estigma, preconceito, responsabilidade diante ao tratamento e ao comportamento sexual entre outros (CLOSE; RIGMONTI, 2009).

Nessa direção, infere-se que o impacto no cotidiano das crianças, hoje jovens adultos, pode ter sido amenizado, por esse cuidado dos pais/cuidadores, junto à equipe profissional da UETDI, ao se prepararem para o momento da revelação, como apontado nos DSCs abaixo:

“Tem que chegar na calma, senta certinho e usa as palavras certas. A minha mãe fez assim! Acho que foi melhor ela ter me contado, porque desse jeito foi tranquilo, melhor do que saber por um médico, porque mesmo sendo criança, eu podia falar ‘minha mãe não quis me contar!’ Eu acho certo que os pais conversem, expliquem. Quando minha mãe contou, já na outra semana eu tive retorno, aí a médica conversou comigo, então eu tive muito apoio.”

“Saber disso não tem uma forma mais adequada, mas o importante é falar e não esconder nada, deixar as coisas bem claras. Qualquer forma ia chegar numa, né? Eu acho que todas serão chocantes e assustadoras, porque o preconceito contra o HIV é muito maior do que o das outras doenças, e também é difícil porque qualquer doença tem cura e essa não, tem que tomar remédio e não são todas as pessoas que vão aceitar o que você tem. Então, tanto faz se é alguém da sua casa ou o médico que te conta, mas quanto mais novo, parece menos assustador.”

Ressalta-se que a configuração do processo de revelação desenvolvido pelos profissionais da UETDI sempre estimulou os pais/cuidadores para que a revelação fosse feita em parceria e de forma completa, desaconselhando revelações parciais, que não envolvessem diálogo e supressão das dúvidas das crianças. A percepção dos jovens, manifestada a partir do discurso abaixo, reforça ainda mais as diretrizes preconizadas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2009), de que a participação dos pais/cuidadores no processo de revelação de diagnóstico é imprescindível.

“Participar dos grupos da UETDI foi muito importante porque foi bem próximo de quando meu pais me contaram, pra mim minha mãe foi perfeita, foi um processo de associação, aonde eu tive que lidar com as informações e como já ia nos grupos eu entendi fácil, além

de perceber que não era a única. Então, eu não mudaria nada.”

No entanto, como observado na literatura, as crenças do cuidador sobre a capacidade de compreensão das crianças, acreditando que a criança não está pronta ou é jovem demais para conhecer seu status (BATTACHARYA et al., 2011; MELLINS et al., 2002; VAZ et al., 2010), bem como os múltiplos medos por parte dos cuidadores (medo que a criança revele aos outros; medo do estigma subsequente ou do preconceito; medo de piorar a saúde emocional ou física da criança; medo do ressentimento das crianças), ou ainda, sentir-se despreparados para responder às perguntas das crianças (BATTACHARYA et al., 2011; BLASINI et al., 2004; CORNELI et al., 2009; LESTER et al., 2002; MELLINS et al., 2002; OBERDOFER et al., 2006; VAZ et al., 2008; VREEMAN et al., 2014;) pode influenciar ou até mesmo impedir que a divulgação ocorra da forma sugerida.

Quando os pais/cuidadores deixaram de cumprir o seu papel no momento da revelação, terceirizando essa função à equipe profissional ou deixando de valorizar a abertura ao diálogo, observa-se que isso pode ter causado desconforto e/ou danos permanentes ao desenvolvimento psicológico dos jovens, crianças à época da revelação, como se percebe no discurso carregado de ressentimento, abaixo:

“Como eu disse no meu caso faltou o papel da minha família em cima dessa questão e isso me deixou sentimentos que carrego até hoje. Eu acho que, sei lá, se eu tivesse tido uma conversa com a minha mãe ou com um parente especificando, explicando o que ia acontecer lá na frente talvez seria melhor, as vezes se abrir com um 'estranho' não é muito bom.”

Além do risco eminente de que a criança/adolescente se sinta traída, ou exposta por não ter sido informada pela sua própria família, as revelações acidentais também tendem a ser desastrosas. Essa afirmação, baseada no estudo de Pinzon-Iregui, Beck-Sague e Malow, (2013) corrobora os DSCs apresentados a seguir:

“Foi de uma forma muito tensa, conforme brigas que aconteceram, conversas de outras pessoas, vizinhas que ficavam falando que eu tinha o HIV e isso ficava muito na minha cabeça, mas eu não acreditava. Então, eu descobri meio que no susto, depois de uma das

discussões da minha mãe com a minha prima. Eu não cheguei a ouvir minha prima falar, mas como ela falou dentro de casa, minha mãe pensou que eu tivesse ouvido, daí eu cheguei e perguntei para os meus pais e eles confirmaram. Depois sentaram comigo e me explicaram como foi que eu adquiri isso e que por causa desse problema a gente tinha que tomar cuidado, mas, que não ia me impedir de viver, que eu ia poder ter amiguinhos.”

“Eu acho que isso aconteceu de 9 pra 10 anos, por causa de muita discussão em casa, eu tinha uma prima que vivia brigando com a minha mãe, então toda discussão que tinha lá em casa tinha polícia e ela jogava isso na cara da minha mãe. Como sempre envolvia agressão verbal eu pensava, puxa...ter isso deve ser uma coisa muito ruim, porque depois eu sempre pegava minha mãe chorando. Em uma das vezes ela falou para o policial e ele disse que ela podia ser presa, por que era um caso de preconceito. Ai que eu entendi que era mais do que eu sabia, era muito mais, mas também não fez muita diferença.”

Ainda, enquanto os pais/cuidadores e os profissionais da saúde conceberam e conceitualizaram a revelação como um processo, alguns jovens, em seus discursos abaixo, descreveram a revelação como um evento único e discreto, assim como também observado no estudo realizado por Wilfert et al., (1999).

“Foi numa terça-feira, eu me lembro que a gente estava em casa, não me lembro se tinha alguém a mais, eu tinha acabado de tomar o remédio e ela tava fazendo janta e perguntou: você deduz mais ou menos porque você vai ao médico sempre, porque você toma remédio sempre? Eu falei que achava normal ir ao médico e tomar remédio, só achava que a frequência de idas ao médico era muito alta. Ai ela me explicou que eu tinha uma doença assim, assim, assim, não sei se falou HIV ou AIDS e falou que às vezes ela poderia me explicar de um jeito que eu não entenderia e ainda poderia ficar com raiva dela, então preferiu explicar por cima e disse que depois eu poderia ir perguntando as coisas pro médico. Mas na hora não tive nenhuma reação assim, não sei eu era muito criança, e eu respondi - Tá bom! Eu acho que ela saberia responder a essa pergunta melhor do que eu.”

“Não me recordo ao certo, mas lembro de que meus pais sentaram na minha cama e eles disseram que a partir daquele dia eu deveria tomar meus remédios corretamente. Minha mãe me contou porque não me falaram antes, e explicou que foi passado dela para mim, não a culpei, mas acho que foi bem difícil pra ela.”

Os resultados revelados no presente estudo e, em outros que se debruçaram sobre o processo de revelação permitem ressaltar a importância de maior apoio ao grupo familiar, antecedendo o processo de revelação e durante o mesmo, visando a superação de apreensões, estímulo a revelação direta, preparação para assuntos inevitáveis após a revelação, entre outros.

Para além da informação sobre a forma, a idade e os rebatimentos do conhecimento sobre seu diagnóstico de HIV/Aids, os jovens foram convidados a avaliar o processo de revelação desenvolvido pelos profissionais da UETDI, ao qual foram submetidos enquanto crianças. Os DSCs seguintes revelam sobre a percepção dos mesmos, que afirmaram ter gostado, devido ao encontro com seus pares, enfatizando o desejo do reencontro com os mesmos, como segue abaixo:

“Ah, eu gostava. Ao mesmo tempo eu sentia uma coisa pesada, que eu não sei ao certo, eu me lembro das roupas das crianças, tinham crianças internadas, crianças bem pequenas, eu não sei, mas minha lembrança sobre os grupos é uma lembrança bem pura. Eu lembro que pra mim vir pro HC era um passatempo, a forma como a gente conversava, não sei se posso dizer ‘lúdica’, mas era uma forma carinhosa. Era uma forma da gente se divertir porque tava ali todo mundo, todo mundo tinha o mesmo problema, não tinha preconceito um com o outro, ali eu me sentia igual, entendeu? Lá eu podia ver que não era só eu que sofria preconceito, então pra mim foi bom, passar por aquilo e ver que não era apenas a minha pessoa que sofria com tudo isso, tinha bastante gente. Embora eu não sabia muito sobre o HIV, eu sabia que as outras crianças estavam ali pelo mesmo motivo, então o grupo foi essencial pra mim me aceitar, pois lá fui descobrindo algumas coisas, aprendendo algumas coisas e não foi sozinho. Pra mim foi um divisor: antes do grupo e depois do grupo porque me ajudou muito, a me compreender, mas também compreender o outro, porque eu tenho o problema, o outro não tem a obrigação de pensar como eu. O grupo foi importante pra gente entender que o fundamental é o respeito, aceitar a opinião dos outros e não é necessário mudar a nossa por causa da dos outros. Também aprendemos que por ser um problema que teremos por toda a vida, isso não impede de fazermos nada, claro que tem alguns limites, mas jamais a gente vai perder qualquer oportunidade por causa disso. Então, o grupo foi muito útil e conveniente pra mim, aconteceu de uma forma simples e esclarecedora e me ajudou muito. se não fosse pelo grupo acho que seria muito pior hoje em dia.”

“Eu acho que poder conviver com essas pessoas, hoje eu queria muito poder reencontrá-las, saber como elas estão, pra saber como foi com elas, porque eu quero contar como foi comigo. Eu acho que elas deviam contar como foi porque esse é um ponto de partida, eu insisto que se você não falar ninguém fará por você e isso prende um pouco, não só como no meu caso que foi transmissão vertical, como também no caso dos adultos que infectaram depois. Mas, tipo eles não querem falar sobre isso, pra eles é um tabu, da mesma forma que eu entendo que é difícil falar sobre isso.”

“Particpei do grupo de apoio, sempre conversamos muito lá e também tinha muitos cartazes espalhados no ambulatório, eu me lembro. Foi bem natural, eu não tinha certeza se algo acontecia então foi apenas a confirmação de uma dúvida. Dai aceitei bem, além disso, sempre vivi bem, só tinha que me cuidar.”

“Conforme fui frequentando o grupo, fui sabendo mais das coisas assim, fui entendendo melhor, porque minha mãe só me contou de um jeito assim pra não me magoar, não entrou em detalhes.”

Os resultados apresentados permitem compreender que o processo grupal, da forma como conduzido pela equipe da UETDI, onde a composição dos participantes eram focalizadas, foi a opção adequada para a abordagem da revelação do diagnóstico. Para além da questão da revelação e da necessidade de responder a um tempo/espço nas agendas, verificou-se que a oportunidade do encontro grupal potencializou afetos, encontros e, possivelmente, recursos para lidar com o diagnóstico.

Finalizando este eixo, os jovens foram convidados a oferecer sugestões para o processo de revelação de diagnóstico desenvolvido pela equipe da UETDI e o discurso a seguir, remete a uma avaliação bastante positiva do processo, legitimando os resultados do estudo 1, o qual apontou mais vantagens do que desvantagens em relação à forma como foi conduzido o processo na UETDI.

“Não mudaria nada, porque tudo os que os profissionais fazem é legal, porque vocês conhecem a gente desde pequenininhos, então vocês sabem como ajudar, ajudar a gente a tirar as dúvidas, ajudar a gente nas medicações e como pra mim o processo sempre foi bom e foi tudo tranquilo não acho que tenha que mudar ou acrescentar nada. Foi melhor do que eu poderia pedir, hoje consigo ver assim. Foi

me dado suporte, e ajudou muito aos meus pais, já que fui receptiva e nunca me rebelei sobre o tema. Que continue acontecendo, porque é muito bom e ajuda demais.”

Todavia, outro discurso que aborda as sugestões para o processo, evidencia a necessidade da atenção à participação e empoderamento das famílias no momento da revelação, propriamente dita.

“A única coisa que eu tenho a sugerir é que as famílias e as pessoas mais próximas sejam verdadeiras desde o início pra depois não ter aquela velha sensação de ser apunhalado pelas costas.”

A partir dos resultados deste eixo, denominado “A Revelação”, sugere-se que, talvez, o grande desafio relativo à revelação do diagnóstico a essas crianças, seja voltado aos pais/cuidadores, ao enfrentar seus próprios medos e vencê-los, com a ajuda dos profissionais da saúde, em prol da relação com seus filhos e da garantia do oferecimento de uma notícia desmistificada e esclarecedora (HEEREN, 2011).

Importa destacar que, somados aos resultados obtidos pelo Estudo 1 desta pesquisa, tem-se que o alcance e adequação do processo de revelação aqui focalizado é evidente e, sugere-se fortemente, a ampliação do uso de tal processo.

Não obstante, os resultados indicaram pontos que devem ser considerados no aprimoramento de processos de revelação.

Os pais/cuidadores devem ser alvo para orientação sobre a doença, transmissão, diagnóstico, sintomas e tratamento, pois sem essa combinação de conhecimento e habilidade, o pai pode sentir-se desempoderado e inseguro para revelar o diagnóstico à criança.

É possível hipotetizar que situações relatadas pelos participantes neste estudo, especialmente relativas ao impacto da revelação poderiam ser mais intensas e danosas, caso não tivessem passado pelo processo de revelação no período da infância.

Não obstante, é preciso reconhecer que avanços e aprimoramentos são bem vindos, especialmente no que se refere à revelação ser feita diretamente pelo familiar que, ainda que fortemente apoiado pela equipe, deve ser o porta da voz da

notícia para a criança, a implementação de ações e acompanhamentos mais específicos, no período da adolescência.

É importante destacar que a adolescência naturalmente se caracteriza como um período de conflitos, mudanças, busca de identidade e aceitação. Assim, informações e esclarecimentos sobre o HIV remeterão o jovem paciente a formulações e questionamentos sobre sexualidade, morte, sua origem e filiação (SILVEIRA, 2007). Desta forma, compreende-se como fundamental que o processo de revelação não seja considerado apenas em um momento e, especialmente, que seja retomado, ainda como processo de revelação, na adolescência, na medida em que se verificou que a revelação se concretiza nos desafios do cotidiano do adolescente.

Além disso, como afirma Kietzman (2008), adolescentes desinformados podem se envolver em atividades sexuais de risco, sem sequer conhecê-los e, como consequência, pode inconscientemente infectar outras pessoas.

No presente estudo nota-se que os principais argumentos que endossam essa proposta foram os DSCs, os quais revelaram que a compreensão sobre a doença e o peso da mesma se deu somente nesta fase da vida.

Dessa forma, cabe aos profissionais da saúde, refletirem e implantarem práticas de revelação de diagnóstico de HIV/Aids que se iniciem na infância, mas que sejam resgatadas e/ou continuadas, respaldando também o período da adolescência.

5.2.2 EIXO 2: O pós-revelação

Dando continuidade, serão apresentados os resultados e discussão relativos ao Eixo 2, **o pós-revelação**, que compreendem sobre os desafios e reação dos jovens; revelação a terceiros; enfrentamento e cotidiano com HIV; perspectivas futuras; planos e estratégias para alcançá-los e rotina; tratamento e autocuidado.

Neste eixo, foi proposto aos jovens, que refletissem sobre as dificuldades enfrentadas pelos mesmos após a revelação do diagnóstico de HIV/Aids, em três momentos da vida: infância, adolescência e no tempo presente.

A partir dos discursos produzidos, as maiores dificuldades enfrentadas, mencionadas principalmente durante a fase da adolescência foram: a aceitação da

doença e vivenciar o preconceito, como se ressalta no DSC seguinte:

“Foi ruim, porque é saber que você tem uma doença que não tem cura e que você vai ter que usar remédio para o resto da sua vida. Fora os preconceitos, né? Tem muito preconceito. Eu não aceito até hoje. Por isso que eu to recaindo, eu não queria ter isso. Eu não aceito.”

Mann et al. (1993) afirmam que é possível identificar ao menos três fases da epidemia da AIDS, ou mesmo descrevê-las como três epidemias diferentes. A primeira dessas fases seria a epidemia da infecção por HIV, a qual comumente entra em todas as comunidades de forma taciturna e sem ser notada, desenvolvendo-se ao longo de muitos anos. A segunda fase poderia ser descrita como a epidemia de AIDS propriamente dita, ou seja, síndrome de doenças infecciosas que podem ocorrer devido à infecção pelo HIV, mas caracteristicamente devido à ação do vírus no sistema imunológico humano e, por fim caracterizou a terceira fase, como a epidemia das respostas socioculturais, econômicas e políticas à AIDS, tratando-se aqui das reações de estigma, discriminação e, em alguns casos de negação coletiva. Os resultados deste estudo parecem indicar que os participantes vivem na 3ª. fase da epidemia.

Nas respostas dos jovens o preconceito é comprovado a partir de vivências em diferentes contextos, principalmente produzidos por amigos, pessoas conhecidas e namorados, como se lê nos DSCs seguintes:

“Já vivi bastante. Uma vez num relacionamento, eu contei pro meu namorado, ele não aceitou e me abandonou. Também, eu saí com um moço que já sabia, porque ele é enfermeiro padrão de Brodowisky e eu acho que ele olhou na minha pasta e hoje ele não olha mais na minha cara.”

“Sim, daquela amizade. Eu tava na escola, perto da minha casa, ai tinha uma menina que eu achava que era minha amiga mesmo, falei pra ela, tudo né? Como a gente conta pra um amigo mesmo, ai, um certo dia eu cheguei na escola e tava todo mundo debochando de mim e eu não entendi nada. Ai eu fui conversar com outra turma e, eles falaram: - Sai daqui a gente não quer conversar com você! Eu perguntei por que e eles falaram: - Porque você tem HIV e passa. Isso pra mim foi o fim, porque a escola inteira tava sabendo. Ai eu tinha um professor que conhecia a minha tia, eu fui chorando falar com ele, eu me lembro que

aquele dia eu não fiquei na escola, nem ele também. Ele me levou em casa, conversou com os meus tios, ai eles me mudaram de escola e a partir de então eu não falei mais.”

“Contra mim diretamente não. Por não ser aberto e por minha mãe sempre me proteger eu nunca sofri preconceito, e também porque eu evitei falar para as pessoas.”

“Sim. O tio do meu vizinho tem uma vidraçaria o meu vizinho e o irmão ele trabalham lá há muito tempo e eu fui pedir emprego pra ele, mas me disseram que eu não poderia trabalhar em uma vidraçaria porque se eu me cortasse poderia infectar mais pessoas. Já, no meu último emprego tiveram preconceitos na empresa que me fizeram pedir demissão. Eu não contei pra ninguém, ninguém sabia sobre esse assunto, até o supervisor chegar em mim e dizer que sabia uma história da minha vida e que ele queria que eu confessasse isso pra ele, mas eu não sabia do que ele estava falando, eu até achava que o conhecia de algum lugar, mas não me lembrava de onde e ai ele disse que tinha tido um relacionamento com a minha irmã e que ela tinha contado pra ele tudo relacionado à minha vida e ai ele tentou várias e várias vezes me forçar a falar sobre o HIV e eu não falei, eu não abri a boca pra confessar o que eu tinha e então eu pedi demissão da empresa. Isso também me fragilizou muito.”

“Quando tinha 14 anos que comecei a namorar, ele me viu tomando os remédios e ficou me perguntando o que eu tinha, então decidi contar pra ele, ele aceitou sempre quis me ajudar, em uma das minha consultas ao HC ele quis ir junto, os pais dele entraram em pânico porque acharam que eu estava grávida (nunca tínhamos transado) e eles começaram a perguntar o que tinha ido fazer no medico, então ele decidiu contar para os pais muito crente que eles não ficariam contra o namoro, então meus pais foram até a casa dele pra falar com os pais dele, e contaram tudo na frente dos meus pais na hora eles agiram como se tivessem aceitado, mas logo que fomos embora, eles surtaram, colocaram ele em um ônibus pra São Paulo, aonde suas irmãs moravam pra ele fazer exame e começaram a ligar na minha casa me ameaçando falando que eu estava matando o filho deles, foi um horror, pois nunca faria nada pra fazer mal a ele. Depois que saíram os resultados dos exames dele negativo, claro, pois não tinha motivos pra ser o contrario ele voltou a Ribeirão, mais fomos proibidos de nos ver pela família dele. Isso foi ridículo porque não precisa estudar muito pra saber que o HIV não é nada do que foi. Tá ai na internet, no facebook etc.”

Estes relatos dos jovens remetem às poderosas metáforas verificadas, desde o início da epidemia de HIV/Aids, entre elas, a doença comparada à morte, ao

horror, à punição, ao crime, à guerra, à vergonha, reforçando e legitimando a estigmatização (PARKER; AGGLETON, 2001).

Segundo Cruz (2007), o preconceito e a discriminação estão radicados em nossa sociedade, reduzindo indivíduos soropositivos à palavra Aids, tanto que em alguns casos as crianças são impedidas, pelos seus pais/cuidadores, de pronunciá-la, carregando em seus corpos o impronunciável: “aquela doença”.

Desse modo, mais de 30 anos após o surgimento dos primeiros casos descritos da epidemia, baseado nos discursos obtidos, neste estudo, é possível afirmar que as relações de estigma e preconceito para com o HIV/AIDS são tão fortes quanto no seu início ou, como se compreende, muito piores.

Infelizmente, a partir dos relatos dos jovens, o temor dos pais/cuidadores demonstrados em vários trabalhos na literatura (BRITTO et al., 2016) como uma das barreiras para não informar a criança sobre o seu diagnóstico de HIV/Aids, devido ao receio de que a criança conte a outras pessoas, tais como: amigos, vizinhos, professores e, que isso resulte em estigma para com os próprios e para com a família é consolidado nos DSCs que seguem:

“Na época que eu descobri não, mas depois eu sofri com muito preconceito, dentro da minha própria casa e na rua, eu fui separada de uma amiga que eu contei, ela contou pra mãe dela e a mãe dela afastou a gente. Ai eu fiquei com medo de contar pra outras pessoas, fiquei um pouco presa, acuada. Que nem meu tio e minha tia me falaram: - Você tem que falar, porque ai você vai ver se a pessoa é realmente sua amiga! Mas, ai fica aquela coisa né? E se eu falar e acontecer a mesma coisa? Depois de um tempo, contei para alguém muito próximo a mim, que eu sabia que não ia ter preconceito, um amigo e ele disse: - E daí? Isso não vai mudar nossa amizade. Então, ai sim eu passei a conseguir conversar sobre o assunto e conto para os amigos que confiam em mim e em quem eu confio.”

“Eu já revelei quando me mudei pra São Paulo pro meu room made, que era uma pessoa que eu dividia o apartamento. Ele me contou que ele também tinha e que tava mal, mas ele não fazia tratamento. Essa história é bem tensa porque ele se apaixonou por mim e foi muito doido, mas revelar em círculo social foi a primeira pessoa. Depois, contei pra uma amiga de infância, pessoas da minha família que sabiam e eu não imaginava que já sabiam, pros meus primos. Eu também disse pra dois ex-namorados e pra família deles. Algumas dessas pessoas me rejeitaram e outras aceitaram, com isso fui aprendendo pra quem

contar e para quem não contar.”

Neste sentido, compreende-se a opção dos jovens entrevistados, pelo sigilo, em alguns discursos, já que, a condição de “aidético”, como identidade social, impõe essa necessidade de viver em silêncio, tendendo a afastar-se do convívio social como forma de proteção (CRUZ, 2007).

“Não. Quem sabe mesmo é só a minha família. Nunca contei a ninguém.”

“Não sei. Eu nunca pensei sobre isso, nunca tive vontade de contar pra ninguém e eu não pretendo contar pra ninguém.”

Importa ressaltar que as estratégias de políticas públicas e o avanço científico não foram suficientes para o enfrentamento desta perversa e complexa condição e que, passadas três décadas desde o surgimento, o preconceito e as reações sociais excludentes frente ao HIV não foram superadas. Assim, alerta-se para a urgência de ações que, concretamente, possam contribuir para a mudança desta realidade.

Os discursos apontam ainda, que o principal critério para se revelar o diagnóstico a terceiros é a presença de uma relação de confiança, algo que os jovens alegam dificuldade para reconhecer, como observado nos próximos DSCs:

“Tudo vai de acordo com a necessidade de contar, se vejo que a notícia precisa ser dita, observo a reação da pessoa quando toco no assunto, vejo se ela demonstra algum tipo de preconceito, e vejo também o quão importante ela é pra mim. Se for uma amizade muito grande, durante as conversas eu começo a analisar se a pessoa tem preconceito através das respostas e vou dizendo aos poucos que sou portador do mesmo.”

“É muito difícil decidir pra quem você vai contar. Você pensa assim, e se eu contar? Como vai ser a reação dele ou dela? Será que vai te aceitar numa boa? Ou será que vai ter rejeição? A intimidade é uma coisa importante, porque meu, eu tô decidido a contar pra um amigo que tem 18 anos e eu não sei como vai ser a reação dele, mas a intimidade é o que me faz querer contar pra ele, acho que outra coisa é ter confiança. Minha amiga que mora comigo também, eu pretendo contar, porque ela poderia ficar sabendo por outras pessoas. Então, eu vou contar pra quem se preocupa comigo. Farei como meu tio e minha tia

falaram, eu conto e se for meu amigo de verdade vai aceitar e se não for eu deixo de ser amiga. Mas, isso daí vai ser na melhor hora, contar o certo, para a pessoa certa. Uma pessoa que você goste e tenha confiança. Preciso ter muita confiança pra isso, o que hoje em dia tá "foda"! Por conversas que você tem com a pessoa, você vai sentindo o que ela pensa, o grau de entendimento e esclarecimento sobre a doença, o tanto que a pessoa tem a mente aberta. Isso ajuda a decidir contar, agora quando a pessoa fica meio assim, aí fica mais difícil falar. Mas, quando eu confio, eu falo."

"Aceitação. O que é e sempre foi mais difícil é aceitar o que eu tenho. Não sabia qual seria a reação de amigos de infância quando eu contasse, porque nem todas as pessoas aceitam isso e, chegando a adolescência eu não sabia como eu conseguiria chegar em alguma menina ou ter um relacionamento sério. Então, eu acho que em todas as épocas, contar foi e é o a mais difícil."

Dessa forma, como observado nos discursos desse eixo, o preconceito e a discriminação social, indiferente à época, continuam sendo as situações mais temidas pelos jovens com HIV/AIDS, do que a própria morte biológica. Ainda, reforçam a compreensão de que os soropositivos contam apenas com seus próprios recursos, internos e externos, para lidarem com as situações que permeiam o preconceito e a exclusão.

Esses resultados se assemelham aos achados de um estudo realizado por Anjos (2012), no qual os sentidos referentes aos "medos" não se relacionam, diretamente, com a ideia de morte ou de finitude e sim com o medo do preconceito e da estigmatização.

Este autor destaca que os sentidos construídos socialmente, ao longo da história que cinge o HIV/AIDS, estão enraizados em nossa sociedade e mesmo aqueles que nasceram posteriores ao momento do terror existente no início da epidemia, no caso dos jovens entrevistados neste estudo, sentem-se atemorizados, em vista dos enfrentamentos decorrentes das vivências diárias de estigma e preconceito relacionados ao HIV/AIDS (ANJOS, 2012).

Isso se robustece nos resultados do presente estudo, já que a questão da morte ou perdas decorrentes da doença, apesar de presente na vida desses jovens, praticamente não apareceu nos discursos obtidos, já o medo da morte social se revela o tempo todo, como nos DSCs que seguem:

“Na infância eu tinha recorrentes adoecimentos por causa da imunidade baixa, muita sinusite e meu nariz sangrava do nada. Um dia eu tava na escola meu nariz começou a sangrar e ninguém podia ter contato com aquilo, eu não sabia porquê, uma amiga veio me ajudar e eu me afastei e disse: - Não! Não! Não! Então, corri pro banheiro pra me limpar e embora eu soubesse, eu não compreendia o risco, era muita dúvida: porque outras pessoas poderiam ser ajudadas se o nariz sangrasse e quando acontecesse comigo, não. Então, a maior dificuldade da infância foi entender essa diferença em relação aos colegas e não poder contar pra ninguém. O preconceito na adolescência quanto agora foi mais difícil, mas eu acho que minha sexualidade cobriu um pouco isso, eu acho que eu tinha mais dúvida relacionada à sexualidade do que em relação ao HIV, o HIV ficou em segundo plano, eu tava me descobrindo e o HIV tava ali, mas era secundário. Agora, eu tô numa fase em que eu tenho medo de me expor. Hoje a ignorância, até mesmo de pessoas da área da saúde, me incomoda muito, ver a falta de conhecimento por tal assunto e a manifestação preconceituosa sobre o mesmo. Eles carregam a caracterização absurda de que o portador do vírus é uma espécie de "zumbi" ambulante, porque atualmente não se morre disso, mas fica na sua vida e se os outros descobrem, dá medo de sofrer preconceito. Mas, eu acho que o maior impacto mesmo é eu poder com 20 anos sendo gay, soropositivo, poder me assumir pros meus amigos, um grupo de amigos que eu criei e que naturalmente eles irão aceitar, entendeu? O problema tá no medo de assumir as coisas, porque as pessoas não gostam de falar com você sobre esse assunto, então se você não fala sobre sua condição, quem vai falar?”

“Então, eu acho que no dia que eu soube isso minha responsabilidade triplicou do dia pra noite. Responsabilidade tanto em relação a tomar remédio, quanto a contar para as pessoas que eu me relaciono, encarar o tratamento e a doença, saber que eu tinha aquilo e que eu ia ter para sempre e que muitas pessoas não gostam e tem preconceito, então eu acho que eu fiquei com um pouco de medo porque ali eu entendia o porquê minha mãe falava pra eu não contar pras pessoas. Então, eu acho que foi adquirir o medo de ter que conviver com essas coisas.”

Para além da adolescência, neste estudo os resultados revelam sobre a complexidade presente no compartilhamento da situação de saúde ao longo da infância, adolescência e vida adulta, sendo possível observar que tais experiências, geralmente, foram marcadas por desilusão, humilhação e preconceito.

Vale problematizar que decidir por revelar sobre o HIV, conforme os resultados aqui apresentados, implica no reconhecimento da criança/jovem sobre a

importância da outra pessoa em sua vida (amigo, namorado, parente), ou seja, compreende-se que a decepção após a revelação, mobiliza e incrementa dores profundas e de qualidade diferente daquelas já enfrentadas no dia a dia.

O que se chama atenção aqui é para o fato de que, além das inúmeras imposições e restrições presentes no cotidiano, da criança que vive com HIV/Aids, por si só, bastante difíceis de serem enfrentadas, situações de preconceito somam-se a estas, refletindo em revolta e dificuldade em lidar com a condição de soropositividade no dia-a-dia, como manifestado nos discursos a seguir, onde novamente, o desafio e enfrentamentos são basicamente colocados para a condição individual:

“Eu me revoltei bastante eu não tomava remédio, eu queria fazer tudo errado eu me lembro na época, falava já que é assim então eu vou fazer tudo errado, eu não queria ir pra escola, tudo isso aí. O período dos 17 aos 19 foi muito difícil, pois nessa época eu tive que tomar um remédio subcutâneo, que hoje eu não tomo mais, que era horrível. Hoje, o mais difícil, principalmente porque tenho uma filha, que graças a Deus não foi infectada, é fazer o tratamento correto, pois não tenho nenhum problema causado pelo vírus, mesmo sabendo o que pode acontecer no futuro.”

“Ficou difícil eu fui muito rebelde com eles e revoltado demais, cheguei num ponto que não ligava mais pra nada e pra ser sincero hoje em dia valorizo somente meus avós que me criaram e me deram de tudo o resto é irrelevante.”

Diante ao exposto nos discursos até aqui mencionados e às circunstâncias e adversidades referentes ao convívio com uma doença permeada pelo preconceito social, os jovens foram suscitados a relatarem, sobre quem os ajudou, após a notícia da infecção pelo HIV/AIDS. Nota-se que os jovens variaram em suas respostas, mas tanto a presença da família como a ajuda profissional dos técnicos de saúde da UETDI foram mencionados, o que corrobora os indicativos nos estudos de Britto et al., (2016), Pinzon-Iregui et al., (2013) e Vreeman et al., (2013) , os quais referem a importância dessa parceria e que, ambos têm papéis fundamentais durante o processo de revelação, como já mencionado no eixo anterior, ficando isso registrado na memória dos jovens, como demonstrado nos DSCs a seguir:

“Em primeiro lugar Deus, pois, sempre me senti amada por ele, depois meus pais, minhas

irmãs e minha avó que sempre foram minha fortaleza, me apoiaram bastante e nunca deixaram que eu me sentisse diferente. Agora que eu internei minhas primas me ajudaram bastante, meus amigos, os médicos, pois, sempre me ajudaram a entender o vírus e o grupo de adolescentes da UETDI, pois ali via que não estava sozinha e a gente começou tirar as dúvidas. Meu pai me ajudou muito na parte da escola e minha mãe sempre foi minha melhor amiga, nunca contei a alguém antes do meu namorado. Então, nesse sentido de apoio nunca senti que faltou.”

“Não só a minha mãe, mas também os psicólogos daqui: você, a Estela e também as minhas médicas. É uma coisa que ajuda bastante, a gente acaba convivendo tanto, aprendendo tanto, que acaba sendo uma coisa normal.”

Porém, como também já discutido anteriormente, a não identificação ou a não participação da família, de uma forma mais direta, no que tange à revelação, mais uma vez apareceu como preditor de sentimentos de traição e revolta, como sinalizado pelo DSC seguinte. Além disso, nenhuma menção a organizações sociais ou recursos advindos da comunidade, em qualquer campo (saúde, assistência social, outros), foi indicada:

“Quando conheci minha namorada ela me ajudou muito com o medo que eu tinha sobre namorar e aceitação de outras pessoas. Porque foi um trauma pra mim ver meus familiares me escondendo todo o tempo por eu ter Aids, pra brincar não podia machucar, se machucasse ninguém podia por a mão. Sabe, essas coisas marcam uma pessoa e não são boas marcas.”

Retoma-se aqui a hipótese apresentada na discussão do estudo 1, a qual se refere à possibilidade de que crianças e adolescentes que vivem com HIV/Aids que identificam e contam com a proximidade familiar, podem ser emocionalmente mais seguros, o que pode repercutir em um sistema imunológico menos vulnerável, diminuindo assim as chances de progressão da Aids (FERRIS et al., 2007), bem como garantindo uma continuidade no tratamento, baseada na experiência positiva familiar (WIENER, 2007), como apontado no DSC a seguir:

“Eu acho que lá atrás eu fui praticamente empurrada pela minha mãe, porque ela não queria que eu adocesse, que eu ficasse doente, então vamos dizer assim, que na minha

infância as estratégias foram da minha mãe. No comecinho eu desanimava mesmo, Silvia. Eu tinha tanta preguiça de tomar o ônibus e vir aqui. Mas, hoje em dia eu tô acostumada. Eu tô morrendo de sono e to aqui. Então, hoje as estratégias são minhas de querer fazer isso, eu penso que só depende de mim, se eu quiser ficar viva pra realizar os meus sonhos só depende de mim. Pra isso estou tomando os remédios, tenho força de vontade e não vou dizer que é inspiração, mas eu acho que tomo pelo meu bem estar e de quem está perto de mim, principalmente meu namorado e minhas sobrinhas.”

Ainda, sobre as decorrências pós-conhecimento do diagnóstico de HIV/AIDS os jovens foram estimulados a revelarem suas estratégias para seguir em frente naquela época, e, especialmente, nos dias atuais. As estratégias referidas, novamente se deparam com o temor ao preconceito, e com o enfrentamento desse temor, como apontam os DSCS:

“Fingi pro mundo que estava tudo bem e como fui criado escondido, escondi por muito tempo o que tenho. Não conto pra todos o que tenho e o porquê, não conto a ninguém que eu não confio plenamente e, simplesmente prefiro evitar esse tipo de assunto, assim não lembro, ninguém sabe e fica tudo bem.”

“A primeira estratégia era esconder de todo mundo, por medo de preconceito; a segunda era acreditar que a cura pudesse vir e pode e, eu acho, que eu não me veria sem o HIV, da mesma forma que eu não me veria não sendo gay. Hoje eu tenho outras estratégias, acabei de criar uma, é arrumando aliados, ir contando sabe, sem ter que ficar tomando escondido, que saco! Eu não quero! A estratégia é ir enfrentando. É só levar a vida do jeito que tem que levar mesmo, erguer a cabeça, e levar a vida.”

Novamente aqui, se revela o quão solitário é o processo de enfrentamento e, nesta medida, o quanto se coloca apenas a nível individual o compromisso e as ferramentas para lidar com o desafio de seguir a vida.

Ainda, os jovens tiveram a oportunidade de elucubrarem sobre seus planos para o futuro e de que forma esperavam alcançá-los.

A despeito de um DSC ter sido construído a partir de relatos que revelam a despreocupação para com o futuro, como se apresenta a seguir; os demais DSCs apontam para um desejo de profissionalização, constituição de família, aquisição de

bens etc, a partir de estratégias bastante pertinentes, entre elas: adesão ao tratamento, cuidados com a saúde, estudo, trabalho e organização.

“Não sei não. Nunca pensei nisso. Ainda não sei como chegar lá.”

“Ah! Viver bem, eu acho que seria melhor, né! Então, meus planos são fazer faculdade, ter uma profissão e ganhar um pouco mais, me fixar em um emprego na área escolhida, ter minha própria casa, cuidar da minha família, casar e ter filhos, tirar carta de moto e carro.”

“Ser alguém na vida e terminar a vida sabendo que fui alguém.”

“Planos pro futuro! Pretendo construir uma família. Eu queria ter um filho, mas do jeito normal. Da forma como qualquer mulher engravidada, sem esse negócio de inseminação.”

“Teria que fazer coisas certas, tomar remédio corretamente, me alimentar bem, além de começar e terminar as coisas, pra não acontecer nada de errado mais pra frente.”

“O primeiro passo eu já estou dando, que é estudar bastante. Estou me dedicando e aproveitando essa oportunidade. Só que eu não gosto muito de estudar não, mas precisa.”

Os jovens relataram seus sonhos, suas expectativas profissionais e o desejo de ter uma vida “normal” como qualquer pessoa. Ao exporem suas expectativas futuras, eles demonstraram esperança sobre suas possibilidades de sucesso, suas condições de saúde e de cidadãos com direitos e deveres.

Essa condição de normalidade e aproximação de uma vida igual a de todos se assemelha a expectativas de adolescentes enquanto grupo, de forma geral. Tal identidade com a adolescência também se expressa quando falam sobre as suas rotinas, conforme verifica-se nos DSCs a seguir:

“Bom durante a semana só trabalho né? Eu levanto, vou para o trabalho, eu faço das nove as seis da noite, ai eu tenho o período da noite livre, ai eu limpo casa, faço comida, vou à igreja. Geralmente eu vou dormir muito tarde né e, acordo cedo.”

“Dia a dia é normal, eu estudo e a maioria das minhas aulas são no período da manhã e tarde, acordo as 6:00h e às 7:00 h vou para faculdade. Tendo uma hora e meia de

almoço, retornando às 13:30, com o término às 17:20. Tenho estágio monitorado da iniciação de quinta-feira e sexta-feira das 19:00 às 22:00 h. Participo de extensões e, dou monitoria de microbiologia às quartas-feiras.”

“Meu dia a dia é comum levanto às 07h00min da manhã deixo minha namorada no trabalho e volto pra casa pra pegar alguns pertences e currículos pra entregar.”

Complementando os aspectos da rotina dos jovens, eles também discorreram sobre a sua rotina durante os fins de semana.

“No fim de semana, diversão, como sempre. Saio com meus amigos, jogo bola, vou a festas ou a algum showzinho, saio pra comer, sempre vou pra um canto ou, fico em casa, naquela leseira, assisto a filmes.”

“No fim de semana eu fico em casa descansando, só tira a escola.”

Assim como afirma Galano et al., (2016), os jovens que vivem com HIV/Aids participam das mesmas atividades laborais e sociais que outros jovens não infectados. Convivem com amigos, namoram, se casam, têm filhos, estudam, trabalham, sonham etc.

Ressalta-se, porém, que talvez, o único diferencial seja a questão do tratamento medicamentoso, pois a adesão à HAART é determinante no futuro desses jovens, enquanto não for descoberta a cura da Aids.

Não obstante, se reconhece que a adesão ao tratamento também se destacou como algo que se relaciona ao impacto da revelação do diagnóstico de HIV/Aids, tanto no Estudo 1, quanto no Estudo 2, já que é tida como um enorme desafio aos jovens e tem repercussões fatais nas perspectivas futuras dos mesmos.

Neste estudo, os jovens ainda foram questionados sobre como passaram a se relacionar com o seu tratamento e a conceber os cuidados com a saúde, após saberem o seu diagnóstico. Os discursos abaixo apontam para uma divergência de comportamentos e atitudes, em que alguns indicam uma melhora ou persistência na adesão à HAART:

“Eu acho que eu comecei a levar o tratamento mais a sério e comecei a me cuidar mais, após saber sobre isso. Eu não gostava e não queria tomar o remédio. Não que era ruim, o

xarope era doce e tudo. Mas eu não queria tomar porque eu achava que eu estava tomando porque minha mãe que queria me dar e eu tomava os antiretrovirais em qualquer horário da minha vida. Mas aí, eu soube que tinha que ter tanto cuidado comigo, como cuidado com os outros. Cuidados em relação a tomar remédios, me alimentar, parei de comer besteiras. Eu tomo mesmo e tô me sentindo bem!”

“Não, nada mudou depois que eu passei a ter consciência do que eu tinha. Sempre fui forte graças a Deus e aos médicos que sempre fizeram o melhor para o meu tratamento. Eu já tomava os remédios direito e continuo tomando. Sempre encarei de frente, inclusive minha mãe uma vez em uma crise disse que ia parar de tomar o remédio e eu disse: - Mãe você tomou por 20 anos e vai desistir agora? Além disso, hoje entendo que devo ter uma alimentação saudável e a prática de atividade física inseridas no meu dia a dia.”

Enquanto outros discursos apontaram para uma piora na adesão à HAART:

“Mudou. Mudou porque antes eu já não tomava os remédios certo, eu não tomava mesmo pra mim era o sacrifício, eu não queria ficar levando o remédio, ficar mostrando para os outros, mudou porque aí eu ficava muito doente, ficava mais irritada, na época da escola era mais complicado ainda, faltar, ter que ir nos retornos.”

“Eu já frequentava o HC, já fazia parte do grupo, eu me tratava direitinho. Aí depois que eu parei de vir ao hospital, tá tudo bagunçado, às vezes passa do horário, paro de tomar o remédio. Como não me sinto nenhum sintoma, nem nada que prejudique minha vida no momento não é fácil fazer o tratamento, mesmo sabendo que no futuro isso pode mudar e me causar problemas, e complica ter que tomar os remédios sem ver um motivo para isso.”

Os resultados apresentados alertam para o reconhecimento de que, no contexto pediátrico, é de extrema importância a participação dos pais/ cuidadores para o alcance de boa adesão aos antirretrovirais, bem como, uma consequente supressão virológica e melhora da função imune. Nesse sentido, eles precisam aprender como administrar a medicação de seus filhos, entender o significado dos principais aspectos do tratamento e assumir a responsabilidade neste cuidado (HAZRA ; SIBERRY; MOFENSON, 2010).

Contudo, como observado nos DSCs descritos anteriormente, durante a adolescência, é frequente a redução da adesão ao tratamento, por vários motivos, tais como os apontados. Nessa direção faz-se necessária a consolidação de parceria entre o profissional e o jovem para escutar, sentir e pensar juntos as soluções para a melhoria da adesão e a superação das barreiras (COSTA, 2010; SILVEIRA, 2008) e os resultados deste estudo reforçam tal demanda.

A família ou rede social significativa tem um papel fundamental na adesão de quem vive com HIV/AIDS, particularmente na adolescência. A tendência à superproteção dos cuidadores, frequente na transmissão vertical, devem dar lugar à participação dos adolescentes como protagonistas de sua saúde, num processo de responsabilização gradual.

Assim sendo, crianças, adolescentes e seus familiares devem ser atendidos preferencialmente por equipe multiprofissional sensibilizada e capacitada para acolher, informar e proporcionar um atendimento integral (BRASIL, 2014).

Reforça-se aqui a necessidade da continuidade ou retomada do processo de revelação do diagnóstico na fase da adolescência, a partir das experiências relatadas pelos jovens, crianças à época da revelação, em que referiram que é neste período que “as fichas caem com maior impacto” e, portanto, se recomendam intensamente ações de acompanhamento e de suporte psicossocial.

Os próximos DSCs foram construídos a partir das respostas dos jovens sobre a forma como os mesmos têm lidado com o tratamento nos dias de hoje. Observa-se que a adesão ao tratamento, principalmente o medicamentoso, não tem sido uma tarefa simples de se alcançar. Estes resultados concordam com os estudos que têm enfatizado que a aderência à HAART frequentemente se deteriora nesta fase, por uma variedade de razões, abrangendo: o esquecimento, o estigma, o medo relacionado ao preconceito, problemas com a imagem corporal e o desejo de ser normal como outros adolescentes não infectados (HAZRA; SIBERRY; MOFENSON, 2010; MICHAUD et al., 2010), como observa-se no DSC a seguir:

“Eu não sabia como era não me cuidar, eu nunca tive a sensação de não ter a preocupação, de esquecer mesmo, tipo eu só lembrava que eu tinha HIV porque quem toma o coquetel tem uma lembrança diária. Foi um risco que eu decidi correr, sendo instruído, sabendo dos riscos e eu falei: eu quero ver como é que é. Tenho a consciência que tenho que fazer o tratamento e tomar as medicações corretamente, mas não é fácil, é

complicado, pois como já disse hoje eu me sinto bem e mesmo sabendo dos problemas que podem ser causados futuramente não consigo fazer o tratamento certo, eu não tenho vontade de tomar remédio, não por não aceitar a doença ou qualquer coisa assim, mas porque me sinto bem e, eu acabo não tomando, às vezes, até me esqueço disso.”

“Ah! Pra falar a verdade eu não gosto né? Porque toda vez que eu tenho retorno, eu penso, poxa tenho que ir lá no HC de novo. Desanima. O meu tratamento me faz lembrar o que eu tenho.”

Estes resultados reforçam os achados de Vijayan et al., (2009) os quais revelaram que alguns jovens entendem que tomar medicamentos contribui como um lembrete negativo da sua situação de saúde, bem como, quando são assintomáticos não necessariamente compreendem a importância de seguir rigorosamente o tratamento.

“Eu tô lidando normal, mas é tipo assim, que nem eu te falei, eu não tava engolindo o remédio, os líquidos eram muito ruins, dava ânsia, foi meio difícil de lidar com isso. Eu tava tomando certinho quando eu fui preso, porque os caras me traziam, me faziam tomar. Agora tá meio complicado. Eu até tô tomando, só que o horário não bate, porque eu tomo de manhã, antes de ir trabalhar e depois só 11h30min-meia noite, que é a hora que eu volto da escola. Agora acho que vai dar pra trocar o horário, porque antes tinha um comprimido que tinha que ficar na geladeira e eu não vou mais tomar. O penúltimo exame não estava bom, mas esse último, já tinha melhorado. Você sabe, às vezes eu tomo, às vezes eu paro e assim vou levando.”

Destaca-se aqui a questão da rotina, sendo fundamental a incorporação das drogas para que o tratamento seja efetivo, uma vez que, a irregularidade ou a não adesão aos antirretrovirais coloca os jovens em grande risco, envolvendo: a seleção de mutações de resistência aos antirretrovirais, a disseminação de cepas resistentes do vírus, a progressão da doença e, entre outros problemas, a morte (HAZRA; SIBERRY; MOFENSON, 2010; MITCHELL; LINSK, 2004).

“Acostumei, desde os três meses que faço o tratamento. Hoje, lido com mais rigor, pois tenho consciência do que é e de como é sério então não gosto de atrasar e tento não falhar com o tratamento, pois sei que infelizmente um dia a doença acabará comigo, então me previno para que isso não ocorra.”

“É algo natural, nunca me incomodou, entendo que necessito tomar os remédios, ir ao médico e isso basta. Tomo remédio todo dia, de manhã e a noite. Depois que eu soube é que eu passei a levar mais a sério, o horário, às vezes, tô ocupado, mas depois vou lá e tomo. Antes, também, eu tinha receio de levar o remédio, hoje eu já levo e sempre que eu tenho que tomar eu estou perto de pessoas que sabem, às vezes, eu me esqueço e alguém me lembra. Eu tô indetectável. Também, limpo a poeira do meu quarto e lavo meu banheiro com "Roupalin". Além disso, eu tô comendo menos e não vou mais engordar não. Eu ia jogar bola, meu joelho aqui doía. Hoje não dói mais.”

“Eu passei a tomar mais cuidado com o meu tratamento aos nove anos porque eu tinha parado por 3 meses de tomar, isso fez com que eu tivesse um grande aumento na carga viral, nos meus exames, eu comecei a ficar doente e eu queria melhorar, queria ver o que eu poderia fazer por mim. Hoje é melhor porque são poucos remédios, pesar de ser uma dosagem grande, mas eu posso fazer isso (sussurra - "com muita dificuldade").”

“Tomar as medicações é muito difícil. Acho que todo mundo tem essa dificuldade. Também, por saber que você tem a doença e vai passar por algumas coisas por causa disso.”

Como já mencionado no Estudo 1, na literatura, os fatores mais comumente associados à adesão insuficiente entre crianças e adolescentes são: sensação de gosto ruim e efeitos adversos dos medicamentos; não compreensão sobre a necessidade do tratamento; receio de sofrer preconceito nos grupos de socialização (escola, amigos); atitudes oposicionistas e de revolta, inclusive por não aceitar o fato de ser soropositivo para o HIV, ou mesmo por uma revelação de diagnóstico feita de forma inadequada ou o desconhecimento do diagnóstico.

Já os resultados apresentados no Estudo 2, revelam que outros fatores estão potencialmente implicados no processo de adesão, dentre eles, a própria adolescência enquanto período complexo, a ausência de ações socialmente implicadas em respaldar o dia a dia dos soropositivos, dentre outras. Assim, é de relevância somar tais aspectos aqueles comumente indicados pela literatura com mediadores do processo de adesão.

Não obstante, nesta pesquisa, apesar de não se objetivar mensurar a adesão ao tratamento, após a participação no processo de revelação do diagnóstico, o

reflexo dos resultados dos exames referentes aos níveis de CD4 e Carga Viral, mantiveram-se estáveis no Estudo 1.

Entre as estratégias para garantir a adesão recomendadas pelo Ministério da Saúde (2014) aponta-se à informação à saúde. Nesse sentido, o conhecimento sobre o impacto da revelação de diagnóstico de HIV/Aids, na vida das crianças e seu reflexo no futuro, surge como uma dessas táticas, conforme sustenta a literatura.

Para tanto, para a equipe envolvida no cuidado desse grupo deve ter sempre em mente que a adesão é um desafio que sofre oscilações, implica numa grande trajetória e demanda atenção contínua, não apenas nos momentos de interrupção ou falha terapêutica. Não pode ser entendida como uma característica das pessoas, mas sim como um processo em que a pessoa não “é aderente”, mas “está aderente”, exigindo contínuo acompanhamento (SILVEIRA, 2008).

Tal acompanhamento cotidiano da adesão e dos aspectos referentes à população pediátrica que vive com HIV/Aids, compete a todos os profissionais envolvidos, e tem como principal ferramenta a abordagem de cada caso por meio do diálogo franco entre crianças/adolescentes, pais/cuidadores e equipe de saúde. Certamente, não se tem a ilusão de que ainda que com a melhor equipe e o melhor manejo, se tenha respondido a todos os aspectos presentes nesta complexa situação, porém, é necessário reconhecer e aprimorar o que cabe aos profissionais da área.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa contou com 2 estudos para atender aos seguintes objetivos: compreender acerca das contribuições e limites de um processo de revelação de diagnóstico a crianças infectadas verticalmente pelo HIV/AIDS, desenvolvido por uma equipe multidisciplinar de um hospital público, terciário no interior de São Paulo – Brasil e abordar sob a perspectiva destes atuais jovens como se dão as relações sociais, desafios cotidianos e expectativas futuras.

Os resultados do Estudo 1 revelaram que houve associação entre a maior participação dos cuidadores no grupo do processo de revelação diagnóstico e o aumento nas taxas de CD4 das crianças. Além disso, apesar de não ocorrer associações estatísticas significativas entre a participação nos grupos de revelação de diagnóstico e outras variáveis, observou-se que durante o processo de revelação os níveis de carga viral e CD4 mantiveram-se estáveis, com pouco ou nenhum caso de piora clínica associado, implicando em uma possível permanência da adesão à HAART.

Já, os resultados do Estudo 2 demonstram os benefícios apontados pelos participantes quanto à revelação ter sido feita pelas famílias, assim como a importância da participação nos grupos do processo de revelação de diagnóstico, nesta ocasião, como um local acolhedor, de identificação, de troca e de aprendizado.

Quanto aos desafios cotidianos apresentados pelos jovens, constatou-se que o maior deles se remeteu ao enfrentamento do preconceito social, o qual pareceu impactar diretamente as relações sociais e a autoaceitação dos mesmos.

Apesar disso, os resultados do estudo 2, propõem que o cotidiano dos jovens que vivem com HIV/Aids, bem como, as expectativas futuras se assemelham às de qualquer outro jovem não infectado.

Ainda, os resultados desta pesquisa remetem à necessidade de uma complementação ao modelo de processo de revelação de diagnóstico desenvolvido pela equipe da UETDI, que seria a continuidade dos grupos durante o período da adolescência, já que, esta fase foi identificada como o momento em que realmente

se dá a compreensão sobre a doença e suas repercussões no cotidiano e nas relações sociais.

Compreende-se que os métodos empregados em ambos os estudos foram adequados às questões de pesquisa e atenderam aos objetivos delineados.

Dessa forma, acredita-se que esta pesquisa, apesar dos seus limites, seja pelo tamanho da amostra, seja pelas particularidades da população estudada, poderá contribuir com o meio acadêmico e com os serviços de saúde, principalmente no que tange ao apelo da literatura atual sobre a necessidade do compartilhamento de estratégias de divulgação de diagnóstico personalizadas e bem sucedidas.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABADIA-BARRERO, C. E.; LARUSSO, M. D. The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with HIV/AIDS in Sao Paulo, Brazil. *AIDS Patient Care and STDs*. v. 20, n. 1, p. 36-43, 2006.

Abebe W, Teferra S. Disclosure of diagnosis by parents and caregivers to children infected with HIV: prevalence associated factors and perceived barriers in Addis Ababa, Ethiopia. *AIDS Care*. 2012;24:1097–1102.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. American Academy of Pediatrics Committee on Pediatrics AIDS. *Pediatrics*. v. 103, n. 1, p. 164-166, 1999.

Anjos D. Quando três tempos se encontram: Sentidos e ressignificações de jovens vivendo com HIV/Aids [tese]. João Pessoa (PB): Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social da Universidade Federal da Paraíba; 2012.

Arun S, Singh AK, Lodha R, et al. Disclosure of the HIV Infection status in children. *Indian J Pediatr* 2009; 76:805–13.

Bachanas P, Kullgren K, Suzman Schwartz K, et al. Predictors of psychological adjustment in school age children infected with HIV. *J Pediatr Psychol* 2001; 26: 343–52.

BAMFORD, A. et al. Paediatric European Network for Treatment of AIDS (PENTA) guidelines for treatment of paediatric HIV-1 infection 2015: optimizing health in preparation for adult life. *HIV Medicine*, 2015

BARICHELO, M. T.; CORREIA, F. R. et al. O uso de atividades lúdicas no processo de revelação do diagnóstico a crianças que vivem com HIV/AIDS. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*. v. 14, p. 111-119, 2006.

Battles HB, Wiener LS. From adolescence through young adulthood: psychological adjustment associated with long-term survival of HIV. *Journal of adolescent health*. 2002; 30:161–168.

Bazin, Gabriela Ricordi, et al. "Terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV: o que sabemos após 30 anos de epidemia." *Cadernos de Saúde Pública* 30.4 (2014): 687-702.

Berk, David R., et al. "Temporal trends in early clinical manifestations of perinatal HIV infection in a population-based cohort." *Jama* 293.18 (2005): 2221-2231.

Bhattacharya M, Prakash A, Sharma M. Patterns of diagnosis disclosure and its correlates in HIV infected North Indian children. *J Trop Pediatr* 2010; 57:405–11.

Biadgiling S, Deribew A, Amberbir A, et al. Factors associated with HIV/AIDS diagnostic disclosure to HIV infected children receiving HAART: a multicenter study in Addis Ababa, Ethiopia. *PLoS One* 2011; 6:1–6.

Bikaako-Kajura W, Luyirika E, Purcell D, et al. Disclosure of HIV status and adherence to daily drug regimens among HIV infected children in Uganda. *AIDS Behav* 2006; 10:S85–93.

Blasini I, Chantry C, Cruz C, et al. Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico: design, implementation and evaluation. *J Dev Behav Pediatr* 2004; 25:181–9.

Boon-yasidhi V, Kottapat U, Durier Y, et al. Diagnosis disclosure in HIV infected Thai children. *J Med Assoc Thai* 2005; 88:100–6.

BRASIL. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças. Brasília, 30 p., 2001.

_____. Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV: manual de bolso. 2009.

_____. Boletim epidemiológico AIDS e DST. Ano II, n. 1, 2013.

_____. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes. Brasília (DF); 2014.

Britto, Carl, et al. "Prevalence and Correlates of HIV Disclosure Among Children and Adolescents in Low-and Middle-Income Countries: A Systematic Review." *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2016: 496-505.

Brown B, Oladakun R, Osinusi S. Disclosure of HIV status to infected children in a Nigerian HIV care programme. *AIDS Care* 2011;23: 1053–8.

Brown, L. K.; Kevin J. L. "Children and adolescents living with HIV and AIDS: A review." *Journal of child psychology and psychiatry*. 2000: 81-96.

Butler A, Williams P, Howland L, et al. Impact of disclosure of HIV infection on health related quality of life among children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* 2009; 123:935–943.

Byrne, M.; Honig, J.; Jurgrau, A.; Jeffernan, S.; Donahue, M., C. Achieving adherence with antiretroviral medications for pediatric disease. *Aids Read*. v. 12, p. 151-164, 2002.

Centers for Disease Control. Revised classification system for human immunodeficiency virus infection in children less than 13 years. MMWR. v. 43, n. 12, p. 1-9, 1994.

Close, K. L., Rigamonti, A. X. "Psychosocial aspects of HIV/AIDS: Children and adolescents." HIV curriculum for the health professional. Baylor International, Pediatric AIDS Initiative. 2006.

Corneli A, Vaz L, Dulyx J, Omba S, Rennie S, Behets F. The role of disclosure in relation to assent to participate in HIV-related research among HIV-infected youth: a formative study. J Int AIDS Soc. 2009. 12:17.

Costa, G. S. "Significados de Saúde e Doença na Percepção de Crianças com HIV/AIDS." 2010. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2010. 146 f.

Cruz E. F. Infância, adolescência e aids. Educ. Rev. 2007; (46): 363-384.

De Baets AJ, Sifovo S, Parsons R, Pazvakavambwa IE. HIV disclosure and discussions about grief with Shona children: a comparison between health care workers and community members in Eastern Zimbabwe. Soc Sci Med. 2008; 66(2):479-91.

Demmer C. Experiences of families caring for an HIV-infected child in KwaZulu-Natal, South Africa: an exploratory study. AIDS Care. 2011;23(7): 873-9.

Domek, G. J. Debunking common barriers to pediatric HIV disclosure. J Trop Pediatr. v. 56, n. 6, p. 440-442, 2010.

ENHANCING CARE INITIATIVE/BRAZIL - ECI/BR. Vulnerabilidade e cuidado: a atenção psicossocial na assistência à saúde de adolescentes vivendo com HIV/aids. 2003. Disponível em: www.eci.harvard.edu. Data do acesso: abril de 2011.

Feinstein L, Moultrie H, Myers T, Rie A. Effect of disclosure on HIV status to children receiving ART on six-month virologic suppression. Am J Epidemiol. 2010;171(Suppl):538-S.

Ferris M, Burau K, Schweitzer AM, et al. The influence of disclosure of HIV diagnosis on time to disease progression in a cohort of Romanian children and teens. AIDS Care 2007;19:1088-94.

Fetzer BC, Mupenda B, Lusiana J, Kitetele F, Golin C, Behets F. Barriers to and facilitators of adherence to pediatric antiretroviral therapy in a Sub-Saharan setting: insights from a qualitative study. AIDS Patient Care STDS (2011) 25(10):611-21.

Fisher, Ronald Aylmer. "Two new properties of mathematical likelihood." Proceedings of the Royal Society of London. Series A, Containing Papers of a Mathematical and Physical Character 144.852 (1934): 285-307.

Flanagan-Klygis E, Ross LF, Lantos J, et al. Disclosing the diagnosis of HIV in pediatrics. *J Clin Ethics*. 2001;12:150–157.

Funck-Brentano I, Costagliola D, Seibel N, et al. Patterns of disclosure and perceptions of the HIV in infected elementary school-age children. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1997;151:978–85.

Galano, E. et al. Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/Aids: estudo qualitativo. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 34, n. 2, p. 171-177, 2016.

Gerson, A. C.; Joyner, M. et al. Disclosure of HIV diagnosis to children: when, where, why, and how. *J Pediatr Health Care*. v. 15, n. 4, p. 161-167, 2001.

Haberer, J. E. et al. Excellent Adherence to Antiretrovirals in HIV+Zambian Children Is Compromised by Disrupted Routine, HIV Nondisclosure, and Paradoxical Income Effects. *PLoS ONE*, v. 6, n. 4, 2011.

Hammami N, Nostlinger C, Hoeree T, et al. Integrating adherence to HAART into children's daily lives: a qualitative study. *Pediatrics* 2004; 114:e591–7.

Hazra, R.; Siberry, G. K.; Mofenson, L. M. Growing up with HIV: children, adolescents, and young adults with perinatally acquired HIV infection. *Annual review of medicine*, v. 61, p. 169-185, 2010.

Hejoaka F. Care and secrecy: being a mother of children living with HIV in Burkina Faso. *Soc Sci Med* (2009) 69(6):869–76.

Heeren, G. Anita. "Changing methods of disclosure. Literature review of disclosure to children with terminal illnesses, including HIV." *Innovation: The European Journal of Social Science Research*. 2011:199-208.

Hoffmann, C. J.; Gallant J. E. HIV and Aids. *ACP Medicine*. Canada, v. 133, 2007.

Hogwood, J.; Campbell, T.; Butler, S. I wish I could tell you but I can't: adolescents with perinatally acquired HIV and their dilemmas around self-disclosure. *Clin Child Psychol Psychiatry*. v. 8, n. 1, p. 44–60, 2012.

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. História do HC. Disponível em: <<http://www.hcrp.fmrp.usp.br/sitehc/informacao.aspx?id=7&ref=1&refV>>. Acesso em: 09 fevereiro 2015.

Instone S. Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: implications for diagnostic disclosure. *J Pediatr Health Care* 2000;14:235–43.

Kallem S, Renner L, Ghebremichael M, et al. Prevalence and Pattern of disclosure of HIV status in infected children in Ghana. *AIDS Behav* 2011;15:1121–7.

Kietzman R. Ethical issues concerning disclosure of HIV diagnoses to prenatally infected children and adolescents. *Journal of clinical ethics*. 2008; 19(1):31–42

Kourrouski, M. F. C.; Lima, R. A. G. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/Aids. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*. v. 17, n. 6, p. 947-952, 2009.

Kouyoumdjian F, Meyers T, Mtshizana S. Barriers to disclosure to children with HIV. *J Trop Pediatr* 2005; 51:285–7.

Krauss, Beatrice J., Susan Letteney, and Chioma N. Okoro. "Why tell children: A synthesis of the global literature on reasons for disclosing or not disclosing an HIV diagnosis to children 12 and under." *Frontiers in Public Health*. 2016.

Lee, Benjamin, and Peninnah Oberdorfer. "Risk-taking behaviors among vertically HIV-infected adolescents in northern Thailand." *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*. 2009: 221-228.

Lefèvre, F.; Lefèvre, A. M. C. et al. O Discurso do Sujeito Coletivo como eu ampliado: aplicando a proposta em pesquisa sobre a pílula do dia seguinte. *Rev. Bras. Cresc. e Desenv. Hum*. 2010.

Lefèvre, F.; Lefèvre, A.M.C. O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: Ed. Universidade de Caxias do Sul, 2005.

Lesch, A.; Swartz, L., et al. Pediatric HIV/AIDS disclosure: towards a developmental and process-oriented approach. *AIDS Care*. v. 19, n. 6, p. 811-816, 2007.

Lester P, Chesney M, Cooke M, et al. Diagnostic disclosure to HIV infected children: how parents decide when and what to tell. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2002;7:85–99.

Lester P, Chesney M, Cooke M, et al. When the time comes to talk about HIV: factors associated with diagnostic disclosure and emotional distress in HIV infected children. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2002;31: 309–17.

Mahloko JM, Madiba S. Disclosing HIV diagnosis to children in Odi district, South Africa: reasons for disclosure and non-disclosure. *Afr J Prim Health Care Fam Med* (2012) 2(1):7.

Mann JM, Tarantola D, Netter TW. *A AIDS no Mundo*. Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará; 1993.

Manzini, E. J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. In: *MARQUEZINE: M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE; S. (Orgs.) Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial*. Londrina: Eduel, 2003. p.11-25.

Marques, H. H.; Silva, N. G. et al. Disclosure of HIV infection from the perspective of

adolescents living with HIV/AIDS and their parents and caregivers. *Cad Saude Publica*. v. 22, n. 3, p. 619-629, 2006.

Mattos, J. M; Mendonça, M. H. L. C. A revelação do diagnóstico de HIV/AIDS à criança e ao adolescente. In: PADOIN, S. M. M. (org) *Experiências Interdisciplinares em AIDS – Interfaces de uma epidemia*. Santa Maria: UFSM, 2006, p. 187-204.

Mellins CA, Brackis-Cott E, Dolezal C, et al. Patterns of HIV status disclosure to perinatally HIV-infected children and subsequent mental health outcomes. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2002;7:101–114.

Menon A, Glazebrook C, Campain N, et al. Mental Health and disclosure of HIV status in Zambian adolescents with HIV infection: implications for peersupport programs. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2007;46:349–54.

Michaud, Pierre-André et al. Coping with an HIV infection. A multicenter qualitative survey on HIV positive adolescents' perceptions of their disease, therapeutic adherence and treatment. *Schweizerische Medizinische Wochenschrift*, v. 140, n. 17-18, p. 247-253, 2010.

Mitchell, C. G.; Linsk, N. L. A multidimensional conceptual framework for understanding HIV/AIDS as a chronic long-term illness. *Social Work*, p. 469-477, 2004.

Moodley K, Myer L, Michaels D, et al. Pediatric HIV disclosure in South Africa: caregiver's perspectives on discussing HIV with infected children. *S Afr Med J* 2006;96:201–3.

Moraes, M. A. S. *História do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto*. Ribeirão Preto: HCFMRP-USP, 2009. Apresenta a história do hospital das clínicas da FMRP-USP, Disponível em: <http://www.fmrp.usp.br/novo_portal/index.php?option=comcontent&task=view&id=56&Itemid=123> Acesso em: 06 junho 2009.

Myer L, Moodley K, Hendricks F, et al. Health care providers' perspectives on discussing HIV status with infected children. *J Trop Pediatr* 2006;52:293–5.

Negrini, S. F. B. M.; Cervi, M. C. et al. A atuação do terapeuta ocupacional em equipe multidisciplinar de atendimento a crianças e adolescentes portadores do HIV/AIDS. In: FIGUEIREDO-UCHÔA, L. R.; NEGRINI, S. F. B. M. (Org.). *Terapia Ocupacional: diferentes práticas em hospital geral*. Ribeirão Preto: L. Suma. 1 ed., 307p., 2009.

Oberdorfer P, Puthanakit T, Louthrenoo O. Disclosure of HIV/AIDS diagnosis in HIV-infected children in Thailand. *J Pediatr Child Health* 2006;42:283–8.

Parker, R.; Aggleton, P. *Estigma discriminação e Aids* [Internet]. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids – ABIA. 2001. Acesso em: 20 mai.

2014.

Disponível

em:

<http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf>.

Patel K, Hernan MA, Williams PL, et al. Long-term effectiveness of highly active antiretroviral therapy on the survival of children and adolescents with HIV infection: a 10-year follow-up study. *Clin Infect Dis*. 2008;46(4):507–515

Petersen I, Bhana A, Myeza N, Alicea S, John S, Holst H, et al. Psychosocial challenges and protective influences for socio-emotional coping of HIV+ adolescents in South Africa: a qualitative investigation. *AIDS Care* (2010) 22(8):970–8.

Pinzon-Iregui, M. C.; Beck-Sague, C. M.; Malow, R. M. Disclosure of Their HIV Status to Infected Children: A Review of the Literature. *J Trop Pediatr*. v.59, n. 2, p. 84–89, p. 2013.

Punpanich W, Detels R, Gorbach PM, Leowsrisook P. Understanding the psychosocial needs of HIV-infected children and families: a qualitative study. *J Med Assoc Thai*. 2008;91(Suppl 3):S76-84.

Rwemisisi, J.; Wolff, B. et al. What if they ask how I got it?' Dilemmas of disclosing parental HIV status and testing children for HIV in Uganda. *Health Policy Plan*. v. 23, n. 1, p. 36-42, 2008.

Sá, M. F. S. O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. *Medicina Ribeirão Preto*. v. 35, p. 397-402, 2002.

Santamaria, E. K.; Dolezal, C. et al. Psychosocial implications of HIV serostatus disclosure to youth with perinatally acquired HIV. *AIDS Patient Care and STDs*. v. 25, n. 4, p. 257-264, 2011.

Schaurich D. Disclosure of aids diagnosis to children from the family members' perspective. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(2):480-6.

Seidl, E. M. F.; Rossi, W. S. R. et al. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. v. 21, p. 279- 288. 2005.

Sherman, B. F.; Bonanno, G. A.; Wiener, L. S.; Battles, H. B. When children tell their friends they have AIDS: possible consequences for psychological well-being and disease progression. *Psychosom Med*. v. 62, n. 2, p. 238–47, 2000.

Silveira, M. C. S. Falando com meu filho: O processo de revelação do diagnóstico HIV/Aids. Dissertação de Mestrado, Mestrado Profissionalizante em Saúde e Gestão do Trabalho, Universidade do Vale do Itajaí, 2008.

Stuber, M. L. Psychotherapy issues in pediatric HIV and AIDS. In M. L. Stuber (Ed.), *Children and AIDS: Clinical practice*, no. 19 (pp. 213–226). Washington, DC: American Psychiatric Press. 1992.

Succi, Regina Célia de Menezes, Daisy Maria Machado, and Aida de Fátima Thomé Gouvea. "Aids na infância." *Pediatr. mod.* 2007.

Thorne C, Newell ML, Peckham CS. Disclosure of diagnosis and planning for the future in HIV affected children. *Child Care Health Dev* 2006;26:29–40.

Touloumi, G., Pantazis, N., Antoniou, A., Stirnadel, H. A., Walker, S. A., & Porter, K. (2006). Highly active antiretroviral therapy interruption: Predictors and virologic and immunologic consequences. *Journal of Acquired ImmunoDeficiency Syndrome*, 42(5), 554-561.

UNICEF. "UNAIDS/USAID Children on the Brink 2004: A Joint Report of New Orphan Estimates and a Framework for Action." New York. 2004.

Vaz L, Corneli A, Dulyx J, et al. The process of HIV status disclosure to HIV positive youth in Kinshasa, DRC. *AIDS Care* 2008;20:842–52.

Vaz L, Eng E, Maman S, et al. Telling children they have HIV: lessons learned from findings of a qualitative study in Sub-Saharan Africa. *AIDS Patient Care STDS* 2010;24:247–56.

Vijayan, T.; Benin, A. L.; et al. We never thought this would happen: transitioning care of adolescents with perinatally acquired HIV infection from pediatrics to internal medicine. *AIDS Care*. v. 21, p. 1222–1229, 2009.

Vreeman R, Nyandiko W, Ayaya S, et al. The perceived impact of disclosure of pediatric HIV status on pediatric antiretroviral therapy adherence, child well-being and social relationships in a resource limited setting. *AIDS Patient Care STDS* 2010;24:639–49.

Vreeman RC, Gramelspacher AM, Gisore PO, et al. Disclosure of HIV status to children in resource-limited settings: a systematic review. *J Int AIDS Soc.* 2013;16:18466.

Waugh S. Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV-positive children. *AIDS Care* 2003;15: 169–76.

Weaver, K. E., Liabre, M. M., Durán, R. E., Antoni, M. H. & Ironson, G.. A stress and coping model of medication adherence and viral load in HIV-positive men and women on highly active antiretroviral therapy (HAART). *Health Psychology*, 24(1). 2005.

Wiener, L. S.; Battles, H. B. et al. Public disclosure of a child's HIV infection: impact on children and families. *AIDS Patient Care and STDs*. v. 14, n. 9, p. 485-497, 2000.

Wiener, L.; Mellins, C. A. et al. Disclosure of an HIV diagnosis to children: history, current research, and future directions. *J Dev Behav Pediatr.* v. 28, n. 2, p. 155-166, 2007.

Wilfert C, Beck DT, Fleischman AR, et al. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*. 1999. 103(1):164–6.

Yeap AD, Hamilton R, Charalambous S. et al. Factors influencing uptake of HIV care and treatment among children in South Africa: a qualitative study of caregivers and clinic staff. *AIDS Care*. 2010; 22(9):1101-7.

APÊNDICE A

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SAO PAULO**
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - MONTE ALEGRE – FONE: 3602-1000
FAX: 3633-1144 - CEP: 14048-900-RIBEIRÃO PRETO - SP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Para adolescentes maiores de 18 anos

TÍTULO DO ESTUDO:

“Avaliação dos efeitos do processo de revelação de diagnóstico de HIV/AIDS a crianças infectadas”.

Pesquisadora responsável: Silvia F. Biason de Moura Negrini
email:silnegrini@ig.com.br telefone: (16) 997347102
Orientadora: Thelma Simões Matsukura
email: thelma@ufscar.br telefone: (16) 33518750

INTRODUÇÃO

Você e está sendo convidados(a) como voluntários(a) a participar deste estudo, porque nós pretendemos saber se o processo de revelação de diagnóstico de HIV/AIDS desenvolvido pela equipe multiprofissional da UETDI, do qual você participou quando era criança, está tendo bons resultados e quais foram os efeitos, positivos e negativos. Além disso, nós queremos descobrir como está sendo revelado esse diagnóstico a outras crianças e o que têm causado em suas vidas.

Antes de decidir se você quer participar deste estudo, queremos que você o conheça, através das informações oferecidas neste termo de consentimento. Durante a leitura das informações você tem a liberdade de fazer perguntas a qualquer momento. Se concordar em participar deste estudo, pediremos para você assinar o termo de consentimento. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável, e a outra será fornecida a você.

POR QUE ESTÁ SENDO FEITO ESTE ESTUDO?

O motivo que nos leva a estudar esse assunto é que algumas crianças ainda nascem infectadas pelo HIV e vários pesquisadores nacionais e internacionais recomendam sobre a necessidade de se estudar as formas de se revelar o diagnóstico de HIV/AIDS a crianças e o que isso causa na vida das mesmas.

O QUE DEVO FAZER SE DECIDIR PARTICIPAR DESTE ESTUDO?

Para participar deste estudo, você deverá assinar um termo de consentimento.

QUE VAI ACONTECER COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Para que o estudo aconteça será necessário que você e seu familiar respondam a algumas perguntas feitas por mim, individualmente. Para cada um de vocês, a entrevista levará aproximadamente 30 minutos e ocorrerá uma única vez, no dia da sua consulta no AMIA - UETDI. A conversa será gravada em um gravador digital.

QUANTAS PESSOAS PARTICIPARÃO DESTE ESTUDO?

Cerca de 80 adolescentes, crianças à época da revelação do diagnóstico de HIV/AIDS.

QUAIS SÃO OS RISCOS DO ESTUDO?

Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, as perguntas que serão feitas, como em qualquer conversa cotidiana, poderão lhe oferecer incômodo por trazerem lembranças de situações desagradáveis e contato com sentimentos ruins.

HÁ BENEFÍCIOS EM PARTICIPAR DESTE ESTUDO?

Espera-se que este trabalho contribua com a academia científica, com os serviços de saúde e de educação, e, principalmente com as crianças infectadas pelo HIV/AIDS, fazendo da revelação diagnóstica um passo bem-sucedido no sentido da promoção da saúde das mesmas.

E QUANTO AO SIGILO?

Tudo o que você disser será mantido em segredo pela pesquisadora e você não será identificado(a) em nenhuma publicação.

Os dados obtidos no estudo ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos.

QUAIS SERÃO OS MEUS CUSTOS?

Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.

Você tem assegurado o direito à indenização, de acordo com as leis vigentes no país, no caso de quaisquer danos provocados pela pesquisa e também direito ao ressarcimento de despesas, tais como: transporte e alimentação, eventualmente produzidos pelo estudo.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS COMO SUJEITO DE PESQUISA?

Você será esclarecido(a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se.

Você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento.

A sua participação é totalmente voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que você é atendido(a) no ambulatório.

Os resultados estarão à sua disposição a qualquer momento do estudo.

O QUE DEVO FAZER SE TENHO DÚVIDAS OU PROBLEMAS?

Em caso de dúvidas sobre este estudo, contate:

Silvia F. Biason de Moura Negrini

email:silnegrini@ig.com.br

telefone: (16) 997347102

Para solucionar questões acerca dos direitos como sujeito de pesquisa, contate:

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HCFMRP-USP, (16) 3602-2228.

Se você leu este termo de consentimento (ou se lhe explicaram), se todas as suas dúvidas foram esclarecidas e concordar em participar deste estudo, queira assinar seu nome abaixo.

Participante

Nome: _____

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Pesquisador

Nome: _____

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

APÊNDICE B

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SAO PAULO**
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - MONTE ALEGRE – FONE: 3602-1000
FAX: 3633-1144 - CEP: 14048-900-RIBEIRÃO PRETO - SP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Para pais/responsáveis

TÍTULO DO ESTUDO:

“Avaliação dos efeitos do processo de revelação de diagnóstico de HIV/AIDS a crianças infectadas”.

Pesquisadora responsável: Silvia F. Biason de Moura Negrini
email:silnegrini@ig.com.br telefone: (16) 997347102
Orientadora: Thelma Simões Matsukura
email: thelma@ufscar.br telefone: (16) 33518750

INTRODUÇÃO

Seu(sua) filho(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar deste estudo, porque nós pretendemos saber se o processo de revelação de diagnóstico de HIV/AIDS desenvolvido pela equipe multiprofissional da UETDI, do qual vocês participaram, está tendo bons resultados e quais foram os efeitos, positivos e negativos. Além disso, nós queremos descobrir como está sendo revelado esse diagnóstico a outras crianças e o que têm causado em suas vidas.

Antes de permitir que seu filho participe deste estudo, queremos que você o conheça, através das informações oferecidas neste termo de consentimento. Durante a leitura das informações você tem a liberdade de fazer perguntas a qualquer momento. Se concordar com a participação do seu filho neste estudo, pediremos para você assinar o termo de consentimento. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável, e a outra será fornecida a você.

POR QUE ESTÁ SENDO FEITO ESTE ESTUDO?

O motivo que nos leva a estudar esse assunto é que algumas crianças ainda nascem infectadas pelo HIV e vários pesquisadores nacionais e internacionais

recomendam sobre a necessidade de se estudar as formas de se revelar o diagnóstico de HIV/AIDS a crianças e o que isso causa na vida das mesmas.

QUE DEVO FAZER SE DECIDIR PARTICIPAR DESTE ESTUDO?

Para que seu(sua) filho(a) participe deste estudo, você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento e seu(sua) filho(a) um termo de assentimento.

QUE VAI ACONTECER COMIGO E COM O MEU(MINHA) FILHO(A) DURANTE O ESTUDO?

Para que o estudo aconteça será necessário que seu(sua) filho(a) responda a algumas perguntas feitas por mim, individualmente. A entrevista levará aproximadamente 30 minutos e ocorrerá uma única vez, no dia da sua consulta no AMIA - UETDI. A conversa será gravada em um gravador digital.

QUANTAS PESSOAS PARTICIPARÃO DESTE ESTUDO?

Cerca de 80 adolescentes, crianças à época da revelação do diagnóstico de HIV/AIDS.

QUAIS SÃO OS RISCOS DO ESTUDO?

Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, as perguntas que serão feitas, como em qualquer conversa cotidiana, poderão lhe oferecer incômodo por trazerem lembranças de situações desagradáveis e contato com sentimentos ruins.

HÁ BENEFÍCIOS EM PARTICIPAR DESTE ESTUDO?

Espera-se que este trabalho contribua com a academia científica, com os serviços de saúde e de educação, e, principalmente com as crianças infectadas pelo HIV/AIDS, fazendo da revelação diagnóstica um passo bem-sucedido no sentido da promoção da saúde das mesmas.

E QUANTO AO SIGILO?

Tudo o que seu(sua) filho(a) disser será mantido em segredo pela pesquisadora e ele(a) não será identificado em nenhuma publicação.

Os dados obtidos no estudo ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos.

QUAIS SERÃO OS MEUS CUSTOS?

Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.

Seu(sua) filho(a) tem assegurado o direito à indenização, de acordo com as leis vigentes no país, no caso de quaisquer danos provocados pela pesquisa e também direito ao ressarcimento de despesas, tais como: transporte e alimentação, eventualmente produzidos pelo estudo.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS COMO SUJEITO DE PESQUISA?

Você será esclarecido(a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para consentir com a participação do seu(sua) filho(a) ou recusar-se.

Você poderá retirar o consentimento ou interromper a participação de seu(sua) filho(a) a qualquer momento.

A participação de seu(sua) filho(a) são totalmente voluntárias e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que seu(sua) filho(a) é atendido(a) no ambulatório.

Os resultados estarão à sua disposição a qualquer momento do estudo.

O QUE DEVO FAZER SE TENHO DÚVIDAS OU PROBLEMAS?

Em caso de dúvidas sobre este estudo, contate:

Silvia F. Biason de Moura Negrini
email:silnegrini@ig.com.br telefone: (16) 997347102

Para solucionar questões acerca dos direitos como sujeito de pesquisa, contate:

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HCFMRP-USP, (16) 3602-2228.

Se você leu este termo de consentimento (ou se lhe explicaram), se todas as suas dúvidas foram esclarecidas e concordar em permitir que seu(sua) filho(a) participe deste estudo, queira assinar seu nome abaixo.

Participante

Nome: _____

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Pesquisador

Nome: _____

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

APÊNDICE C

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SAO PAULO**
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - MONTE ALEGRE – FONE: 3602-1000
FAX: 3633-1144 - CEP: 14048-900-RIBEIRÃO PRETO - SP

TERMO DE ASSENTIMENTO

TÍTULO DO ESTUDO:

“Avaliação dos efeitos do processo de revelação de diagnóstico de HIV/AIDS a crianças infectadas”.

Pesquisadora responsável: Silvia F. Biason de Moura Negrini
email:silnegrini@ig.com.br telefone: (16) 997347102
Orientadora: Thelma Simões Matsukura
email: thelma@ufscar.br telefone: (16) 33518750

PARA QUE SERVE O ESTUDO?

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar deste estudo, porque nós pretendemos saber se o processo de revelação de diagnóstico de HIV/AIDS desenvolvido pela equipe multiprofissional da UETDI, do qual você participou quando era criança, está tendo bons resultados e quais foram os efeitos, positivos e negativos. Além disso, nós queremos descobrir como está sendo revelado esse diagnóstico a outras crianças e o que têm causado em suas vidas. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é que algumas crianças ainda nascem infectadas pelo HIV e vários pesquisadores nacionais e internacionais recomendam sobre a necessidade de se estudar as formas de revelação do diagnóstico de HIV/AIDS a crianças e como isso influencia a vida das mesmas.

QUE VAI ACONTECER COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Para que o estudo aconteça será necessário que você e um responsável por você, maior de 18 anos, respondam a algumas perguntas feitas por mim, individualmente. Para cada um de vocês, a entrevista levará aproximadamente 30 minutos e ocorrerá uma única vez, no dia da sua consulta no AMIA - UETDI. A conversa sera gravada em um gravador digital.

Tudo o que você disser será mantido em segredo pela pesquisadora e você não será identificado em nenhuma publicação. As perguntas, como em qualquer conversa cotidiana, poderão lhe oferecer incômodo por trazerem lembranças de situações desagradáveis e contato com sentimentos ruins.

Por favor, fique a vontade para perguntar sobre qualquer dúvida que você tenha.

O QUE PODE ACONTECER SE EU NÃO QUISE PARTICIPAR DO ESTUDO?

Já falamos com seus pais/cuidadores para obter a autorização deles para que você possa estar no estudo. Por favor, fale com eles sobre o estudo antes de decidir participar. Você pode decidir não participar e a recusa não acarretará em qualquer penalidade ou modificação na forma em que você é atendido(a) no AMIA-UETDI. Se você tiver qualquer pergunta, pode ligar para **Silvia F. Biason de Moura Negrini**, número **(16)9997347102**.

Se você deseja participar do estudo, escreva e assine seu nome nesta página. Você receberá uma cópia desta folha depois de assinar.

Participante

Nome: _____

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Pesquisador

Nome: _____

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

APÊNDICE D
FORMULÁRIO DE REGISTRO DE INFORMAÇÕES ADVINDAS DOS
PRONTUÁRIOS DOS ADOLESCENTES

a) Dados do adolescente

Iniciais do nome do adolescente:

Data de nascimento:

	Momento da revelação				Atual			
Idade								
Escolaridade								
Esquema Terapêutico								
Participação da criança nos grupos	1°	2°	3°	4°	5°	6°	7°	8°
Participação da família no grupo	1°	2°	3°	4°	5°	6°	7°	8°
	Antes da revelação				Após a revelação			
Carga Viral								
CD4								
Classificação Clínica								

b) Dados da família

Estado civil dos pais:

- () casados () solteiros () união estável
 () viúvos () separados () outro: _____

Escolaridade	Pai	Mãe
Nunca frequentou escola		
1º grau	() completo () incompleto	() completo () incompleto
2º grau	() completo () incompleto	() completo () incompleto
Superior	() completo () incompleto	() completo () incompleto
Pós-graduação		
Ocupação	Pai	Mãe

Renda familiar:

- () até 2 salários mínimos – R\$ () até 4 salários mínimos – R\$
() até 6 salários mínimos – R\$ () até 8 ou + salários mínimos – R\$

Moradores da casa:

Grau de parentesco com a criança	Idade

APÊNDICE E

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA VOLTADO AO JOVEM

Nome do adolescente:

(antecedendo a entrevista serão apresentadas questões para o preenchimento da Ficha de Identificação de cada participante: data de nascimento, escolaridade, composição familiar, dentre outras)

a) Sobre você...

1. Como é a sua rotina durante a semana?
2. E nos fins de semana?
3. Quais são seus planos para o futuro?
4. Como você pensa/pretende alcançá-los?

b) O HIV...a revelação

5. Como foi saber que você tinha HIV/AIDS? Fale sobre isso.
6. Quando você acha que realmente entendeu que tinha AIDS? Fale sobre isso.
7. Após a revelação o que foi mais difícil para você na infância, adolescência e hoje? Fale sobre isso.
8. O que mudou no seu dia-a-dia naquela época?
9. Você fez parte do grupo de revelação de diagnóstico na UETDI. Fale sobre a experiência de vivenciar esse processo.
10. Fale sobre a forma como foi contado que você tinha HIV/AIDS?
11. Você acha que a revelação foi na idade certa?
12. Você acha que outra forma para saber sobre o seu diagnóstico poderia ter sido melhor? Fale sobre isso.
13. Lembrando e tendo passado por tudo, você tem alguma sugestão para o processo?
14. Como ficou a relação com sua família após a revelação?
15. O quê ou quem te ajudou a enfrentar a notícia de que você tem HIV/AIDS?
Por quê?
16. Você já vivenciou algum tipo de preconceito? Fale sobre isso.
17. Após saber o seu diagnóstico, você revelou a alguém? A quem?

18. Como você faz para se decidir a contar ou não para outra pessoa?
19. Em relação ao seu tratamento e cuidados com a saúde, algo mudou após a revelação? Fale sobre isso.
20. Como você lida com o seu tratamento agora? Fale sobre isso.
21. Após saber o seu diagnóstico quais foram suas estratégias para seguir em frente naquela época. E hoje (especialmente)? Fale sobre isso.
22. Para você, quais são os maiores desafios de ter o HIV?
23. Você gostaria de falar sobre mais alguma coisa? Fique à vontade.