

Revelação Diagnóstica do HIV/ Aids para Crianças: Um Relato de Experiência

Diagnostic Disclosure of HIV/Aids to Children:
An Experience Report

Revelación Diagnóstica del VIH/SIDA para Niños:
Un Testimonio de Experiencia

Eliana Galano,
Mario A. De Marco,
Mariliza Henrique da
Silva, Regina Célia de
Menezes Succi &
Daisy Maria Machado

Universidade Federal de
São Paulo

<http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703000532013>

Experiência



Resumo: Trata-se de um relato de experiência sobre a condução e manejo do processo de revelação diagnóstica em crianças vivendo com o HIV/Aids, em dois centros de referência localizados no município de São Paulo, Brasil. O modelo utilizado para compartilhar as informações sobre a doença e tratamento à população pediátrica foi iniciado no ano de 2003 e envolve 5 etapas: captação dos pacientes desconhecedores de sua condição sorológica; encaminhamento para avaliação psicológica; entrevistas com os familiares para o planejamento do processo de revelação; abertura diagnóstica e acompanhamento pós-revelação. A experiência tem demonstrado que após o conhecimento da doença as crianças participam e colaboram com o tratamento, os pais sentem-se aliviados e os profissionais ficam à vontade, durante as consultas, para conversarem abertamente com os pequenos pacientes sobre os exames, acompanhamento clínico e tratamento. A descrição detalhada do trabalho desenvolvido poderá auxiliar outros serviços no desenvolvimento de ações para que a prática da revelação diagnóstica possa ser integrada de forma mais efetiva no contexto do cuidado das crianças que vivem com o HIV/Aids.

Palavras-chave: HIV. Crianças. Revelação. Diagnóstico. Atitudes frente à AIDS.

Abstract: This is an experience report on the conduct and management of the process of revealing the diagnosis of children living with HIV/AIDS in two leading centers located in São Paulo, Brazil. The model used to share information about the disease and treatment in the pediatric population was initiated in 2003 and involves 5 steps: gathering patients unaware of their HIV status; referrals for psychological assessment; interviews with family members to plan the disclosure process; open diagnostic and monitoring after the disclosure. Experience has shown that after knowledge of the disease, the children participate and cooperate with treatment, parents feel relieved and professionals are comfortable during consults, to talk openly with young patients about the exams, clinical monitoring and treatment. A detailed description of the work may assist other services in developing actions so that the practice of diagnostic disclosure can be more effectively integrated in the context of the care of children living with HIV/AIDS.

Keywords: HIV. Children. Disclosure. Diagnosis. AIDS (Attudes towards).

Resumen: Se trata de un testimonio de experiencia acerca de la conducción y manejo del proceso de revelación diagnóstica en niños que conviven con el VIH/SIDA en dos centros de referencia ubicados en el municipio de San Pablo, Brasil. El modelo utilizado para compartir las informaciones acerca de la enfermedad y tratamiento a la población pediátrica ha sido iniciado en el año de 2003 e involucra 05 etapas: captación de los pacientes que desconocen su condición de serología; encaminhamento para evaluación psicológica; entrevistas con los familiares para la planeación del proceso de revelación; apertura diagnóstica y acompañamiento pos revelación. La experiencia ha demostrado que luego del conocimiento de la enfermedad los niños participan y colaboran con el tratamiento, los padres se sienten aliviados y los profesionales se sienten a gusto, durante las consultas, para hablar abiertamente con los pequeños pacientes acerca de los exámenes, del acompañamiento clínico y del tratamiento. La descripción detallada del trabajo desarrollado podrá auxiliar otros servicios en el desarrollo de acciones para que la práctica de la revelación diagnóstica pueda ser integrada de manera más efectiva en el contexto del cuidado de los niños que conviven con el VIH/SIDA.

Palabras clave: VIH. Niños. Revelación. Diagnóstico. Conducta frente al AIDS.

O cenário mundial que caracteriza a infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV/Aids) adquiriu contornos otimistas nas últimas décadas quando as novas terapias antirretrovirais (ARV) propiciaram um controle mais efetivo da epidemia, contribuindo para a diminuição da morbidade e mortalidade (Gortmaker et al., 2001). No caso das crianças que vivem com o HIV/Aids, esses avanços científicos e o manejo clínico geral vêm possibilitando que elas cheguem à idade escolar e atinjam a adolescência e idade adulta (Brown & Lourie, 2000). A perspectiva de uma vida mais longa traz novos desafios

com relação à saúde física e mental desses pacientes, assim como sobre os processos de desenvolvimento, crescimento, relação entre os pares e sexualidade (Havens, Mellins & Hunter, 2002). Com o aumento da sobrevivência, um dos temas recorrentes entre os cuidadores e profissionais é a comunicação do estado sorológico às crianças infectadas por meio da transmissão vertical.

Entre os diversos achados do Enhancing Care Initiative/Brazil (ECI/BR) (2004), um projeto que integra pesquisadores de instituições brasileiras em cooperação com

órgãos internacionais para a melhoria do cuidado às pessoas que vivem com o HIV/Aids, a revelação diagnóstica foi referida como fundamental quando se pretende um cuidado abrangente às crianças vivendo com o HIV/Aids. A relevância da temática também foi destacada no *Guia de Tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Crianças*, do Ministério da Saúde do Brasil e Programa Nacional de DST e Aids (2009). O documento estimula a comunicação do diagnóstico à população pediátrica, devendo ser tratada de forma individualizada, processual e com a participação dos pais e/ou responsáveis.

Em 1999, a Academia Americana de Pediatria já incentivava de forma veemente a divulgação da enfermidade aos escolares, realçando que os profissionais têm obrigações éticas de responder às dúvidas dos adolescentes. As recomendações do documento elaborado basearam-se no manejo do diagnóstico em outras doenças crônicas, com descrições de maior autoestima, menor estado depressivo entre os pacientes conhecedores de sua enfermidade e benefícios estendidos aos familiares (American Academy of Pediatrics, 1999).

No entanto, após três décadas de epidemia do HIV/Aids, a divulgação da infecção aos pacientes que adquiriram o HIV por meio da transmissão vertical é muitas vezes adiada e, ainda existe, nos serviços especializados, uma alta prevalência de crianças que estão chegando à adolescência sem o acesso a informações completas sobre seu estado sorológico (Marques et al., 2006; Kallem et al. 2011; Vaz et al., 2011).

Para os adultos que convivem com as crianças soropositivas, evitar o confronto com a verdade é tido como protetor aos nossos jovens e a interdição da comunicação apresenta-se como a única possibilidade encontrada, na maior parte das famílias, para lidar com essa situação (Wiener et al., 2007; Guerra & Seidl, 2009). Segundo

Gomes e Cabral (2010), o ocultamento e silenciamento que se mantêm presentes no cotidiano das famílias que vivem com o HIV, especialmente pela não constituição de um diálogo na relação com as crianças, é desvelado por meio da ausência de expressões relacionadas à infecção. As principais barreiras que explicam a relutância dos responsáveis em iniciar a conversa com a criança dizem respeito ao receio de que elas não guardem segredo e, conseqüentemente, sejam vítimas de preconceitos e isolamento social (American Academy of Pediatrics, 1999; Marques et al., 2006). Como razões adicionais, os cuidadores evitam revelar a doença porque temem que os filhos, ao tomarem conhecimento da enfermidade, culpem-lhes e dirijam sentimentos de revolta e intolerância (American Academy of Pediatrics, 1999; ECI/BR, 2004). Além disso, informações e esclarecimentos sobre o HIV incitam o jovem paciente a questionamentos sobre sexualidade, morte, sua origem e filiação, submetendo os pais soropositivos a faces de sua intimidade que, frequentemente, prefeririam ocultar, como o histórico de uso de drogas, homossexualidade, entre outras (Marques et al., 2006). Em muitas situações, os pais, ao se defrontarem com o problema da revelação diagnóstica de seus filhos, acabam revivendo experiências passadas, remetendo-os à ocasião em que receberam o diagnóstico do HIV, normalmente de forma inadequada e sem preparo prévio. Supondo semelhanças entre as histórias, eles tendem a imaginar que as crianças sofrerão o mesmo impacto emocional e, portanto, não suportarão a dor e o sofrimento desencadeados por saberem-se portadores dessa enfermidade (Galano, 2008).

As conseqüências desse silêncio podem tomar proporções bastante assustadoras e enigmáticas no psiquismo infantil e há descrições na literatura que vinculam o segredo sobre a doença com desordens e aflições emocionais, sentimentos de raiva e prejuízo no desenvolvimento psicossocial (Abadia-Barrero & La Russo, 2006).

Em muitas situações, os pais, ao se defrontarem com o problema da revelação diagnóstica de seus filhos, acabam revivendo experiências passadas, remetendo-os à ocasião em que receberam o diagnóstico do HIV, normalmente de forma inadequada e sem preparo prévio.

Os profissionais também experimentam dificuldades nesse processo (Myer et al., 2006), pois compartilhar informações sobre a doença e o tratamento com esses pacientes representa uma tarefa que envolve complexos fatores, dentre eles, por que, como, quando e quem é a melhor pessoa para iniciar a conversa sobre o HIV com a criança. Além de enfrentar as resistências das famílias que desejam manter segredo em torno da infecção, muitos profissionais referem sentir-se despreparados para o processo da revelação diagnóstica (Brasil, 2009) o que reflete a ausência de políticas que consolidam o planejamento de ações para que a comunicação da doença ocorra de forma realista, mas ao mesmo tempo acolhedora. Nesse sentido, as estratégias de intervenção para a prática da revelação diagnóstica ainda se mostram incipientes nos serviços brasileiros que oferecem assistência a esse grupo populacional, sendo escassas as referências bibliográficas que contemplam a diversidade de elementos envolvidos nesse processo. Com efeito, pode-se questionar, ainda, como é realizada a abordagem do tema entre os membros da equipe nos serviços, quais os instrumentos e recursos utilizados para iniciar a conversa com a criança e/ou adolescente e qual a participação dos familiares e intervenções dos profissionais envolvidos ao longo desse momento tão delicado.

A partir dessas considerações, a apresentação detalhada deste material poderá trazer contribuições que poderão somar-se com outras linhas de atuação desenvolvidas por instituições de referência brasileiras, com vistas a desenvolver um modelo assistencial de intervenção mais abrangente para a prática da revelação diagnóstica. Serão sugeridas algumas recomendações para discussão e reflexão, tendo como interlocutores todos aqueles que acompanham a trajetória dessas crianças e de seus responsáveis.

O contexto da experiência

Esta iniciativa é resultado de um trabalho entre as equipes de cuidados que integram dois grandes serviços de referência em Aids pediátrica localizados no município de São Paulo e que oferecem atendimento especializado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A equipe multidisciplinar é composta por médicos, enfermeiros, assistente social e psicólogo. O Centro de Atendimento da Disciplina de Infectologia Pediátrica (CEADIPe) é um serviço universitário, vinculado à Universidade Federal de São Paulo, que oferece acompanhamento médico e de outras especialidades em nível ambulatorial para mais de 300 crianças expostas à infecção e/ou pacientes com sorologia positiva para o HIV. Já o Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS-SP (CRT-DST/AIDS-SP) é uma unidade de referência normativa e de coordenação do Programa Estadual DST/AIDS-SP. No ambulatório de pediatria, são assistidas 135 crianças, adolescentes e jovens de 0 a 20 anos, em uma perspectiva multiprofissional. As origens de nossas reflexões e mudança de postura em relação à importância da revelação diagnóstica iniciaram-se em meados de 2003, momento em que a abordagem desse tema adquiriu a dimensão merecida e passou a ser tratado como um dos pontos centrais na clínica da aids pediátrica.

Àquela época, começamos a observar que as vivências associadas à enfermidade não passavam despercebidas no universo infantil e que o segredo sobre a infecção poderia trazer danos irreparáveis ao desenvolvimento como um todo. Ao serem excluídos das conversações e desprezados seus pensamentos e percepções, o mundo interno dos pacientes soropositivos passava a ser povoado por conteúdos muito distantes e deslocados da realidade como, por exemplo, imaginar que o vírus que habita em seu corpo é “enorme, rabudo, barulhento e com antenas” (menino de 6 anos, com quadro de fobia,

desconhecedor de sua condição sorológica, ao ser inquirido sobre a doença). Aos poucos, essas crianças nos ensinaram que, sem intercâmbio verbal, elas sofriam, sentiam-se estranhas e solitárias, potencializando-se sentimentos que fazem parte da condição humana, mas que seriam menos aflitivos e prejudiciais se fossem compreendidos e traduzidos pelos adultos. Gradativamente, chegou o momento em que tivemos que aprender a romper essa barreira do silêncio e desvendar os infundáveis segredos familiares que foram sendo construídos e cristalizados ao longo de tantos anos de epidemia.

Foi diante desse cenário que nos sentimos impelidos à tarefa de pensar em critérios rigorosos para compreender, intervir e garantir a esses pequenos pacientes o acesso ao conhecimento sobre a verdade de suas histórias, com todas as nuances e singularidades, elemento essencial para constituírem-se enquanto sujeitos e para a superação de suas vivências dolorosas. Um caminho árduo, que foi permeado por recuos e avanços e que ainda requer continuamente considerações aprofundadas quando se planeja um cuidado humanizado.

O Processo

O trabalho envolve diferentes momentos, caracterizados como: Fase I: Captação dos pacientes desconhecedores de sua condição sorológica; Fase II: Avaliação Psicológica e Encaminhamentos (revelação diagnóstica completa; revelação diagnóstica parcial; não revelação diagnóstica); Fase III: Entrevistas com os familiares para construção e planejamento do processo da revelação diagnóstica; Fase IV: Abertura Diagnóstica e, por último, Fase V: Acompanhamento Pós-Revelação Diagnóstica (Figura 1).

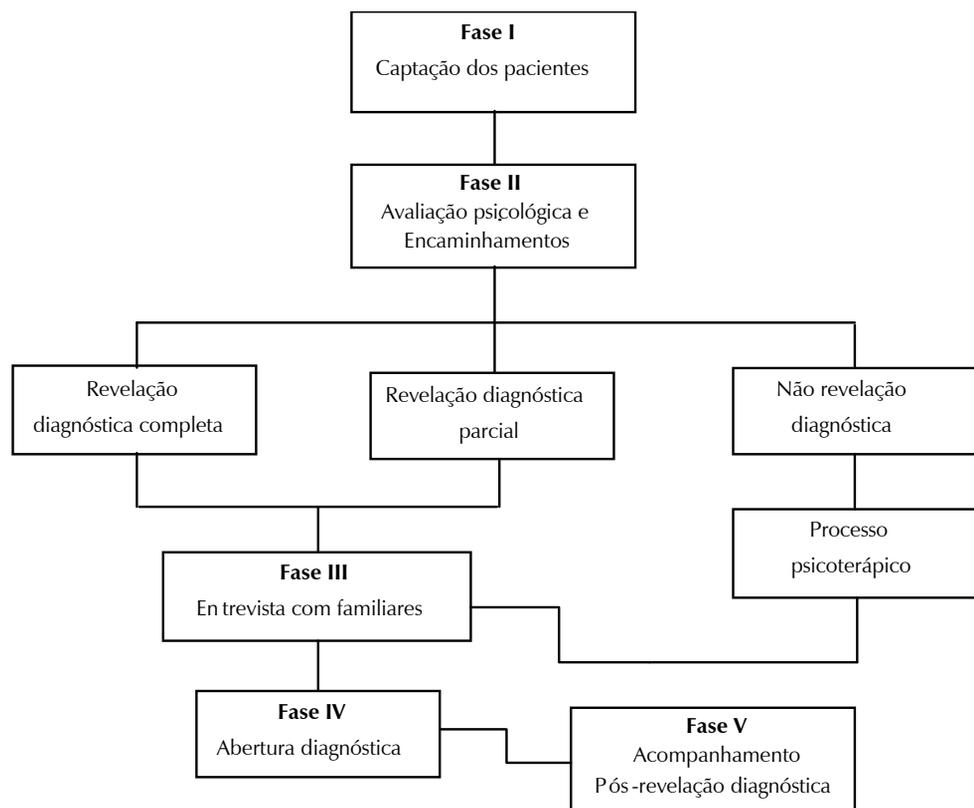


Figura 1. Etapas que envolvem o Processo da Revelação Diagnóstica

O modelo de trabalho

A inclusão dos pacientes no programa de revelação diagnóstica é realizada pelos profissionais de diferentes especialidades que identificam, no âmbito das consultas, as crianças e/ou adolescentes que desconhecem sua condição sorológica, assim como os familiares ou demais responsáveis que manifestam algum tipo de preocupação ou interesse em envolver-se no processo da revelação (**Fase I**). O profissional que se encontra diretamente implicado na condução do trabalho e que integra as etapas descritas acima é o psicólogo. No entanto, esse tema é discutido amplamente nas reuniões de equipe e todas as pessoas que compõem o ambulatório de pediatria estão envolvidas, mesmo que de forma indireta, no processo de revelação diagnóstica da criança.

Os pacientes, juntamente com seus responsáveis, são encaminhados para Avaliação Psicológica (**Fase II**) que objetiva um conhecimento detalhado acerca da dinâmica e estrutura de personalidade da criança, incluindo aspectos que envolvem a investigação de suas condições psicológicas e intelectuais, recursos disponíveis para o enfrentamento de dificuldades e apreciações prognósticas. A metodologia utilizada para a realização do psicodiagnóstico (avaliação psicológica) tem duração de 4 a 7 sessões e inclui observações lúdicas diagnósticas e aplicação de testes gráficos e projetivos. Também são realizadas entrevistas semidirigidas com os responsáveis e/ou familiares, utilizando-se de questões abertas e de um roteiro de anamnese, com perguntas específicas sobre o histórico da doença, desenvolvimento neuropsicomotor, gestação, parto, sono, alimentação, sexualidade, vida familiar, social e escolar. Além dos dados que contemplam a história pregressa e atual da criança, são investigados os recursos emocionais dos cuidadores para o

enfrentamento da doença em todas as suas dimensões, quer seja biológica, psicológica e social. Procura-se conhecer, ainda, as angústias, medos, crenças, entre outras preocupações relacionadas à infecção e as eventuais explicações que são dadas aos filhos mediante questionamentos e curiosidades.

De acordo com os resultados obtidos por meio da realização do psicodiagnóstico, a criança poderá ser encaminhada (**Fase II**) para a Revelação Diagnóstica Completa, Revelação Diagnóstica Parcial ou Não Revelação Diagnóstica. Destaca-se que a técnica da entrevista com os familiares (**Fase III**) utilizada neste estudo é um instrumento fundamental na construção e planejamento das estratégias da revelação diagnóstica das crianças de sua condição sorológica. No decorrer desses encontros, a participação dos cuidadores e as informações obtidas forneceram subsídios valiosos e relevantes para o direcionamento do trabalho, além de possibilitar o estabelecimento de um vínculo de confiança entre os cuidadores e equipe (Galano, De Marco, Succi, Silva & Machado, 2012).

Por revelação diagnóstica completa compreende-se a comunicação de informações precisas e verdadeiras sobre a infecção, incluindo a nomeação do HIV/Aids. O foco dessa estratégia deve auxiliar o paciente a compreender os mecanismos de ação do vírus, contemplando discussões sobre as formas de transmissão e eventuais questionamentos sobre o estigma, preconceitos e morte. Obviamente, as considerações devem apresentar conformidade com a capacidade de compreensão, necessidades e particularidades da criança.

Resumo explicativo das condições que se mostram favoráveis para a revelação diagnóstica completa:

A metodologia utilizada para a realização do psicodiagnóstico (avaliação psicológica) tem duração de 4 a 7 sessões e inclui observações lúdicas diagnósticas e aplicação de testes gráficos e projetivos.

- capacidade de guardar sigilo sobre a infecção;
- curiosidade exacerbada em relação à doença, tratamento e intervenções que por sua vez, pôde ser expressa de diferentes formas: nas brincadeiras, nos desenhos e nos jogos;
- sintomas, alterações comportamentais associados ao segredo do diagnóstico; dificuldades de adesão - recusa para tomar medicações ou colaborar com o tratamento; recursos internos para o enfrentamento do diagnóstico;
- vínculo positivo com o profissional que conduzirá o processo da revelação e acompanhamento;
- cuidadores conscientes, convictos, preparados para responder dúvidas e oferecer acolhimento e suporte emocional após o impacto do diagnóstico.

Em se tratando da revelação diagnóstica parcial, esta modalidade de intervenção contempla quase todos os aspectos que foram referidos anteriormente, exceto pela imaturidade de algumas crianças no que se refere à sua capacidade em manter segredo sobre determinadas situações. Esclarecimentos sobre a enfermidade, tratamento e outros procedimentos aos quais são submetidos rotineiramente também são fornecidos, porém, a nomeação da doença HIV/Aids não é mencionada.

Finalmente, a revelação diagnóstica pode ser contraindicada aos pacientes que apresentam fragilidade do ponto de vista psicológico e com diminuídos recursos para o enfrentamento de situações novas. Em tais circunstâncias, as informações sobre a doença e tratamento podem provocar uma

sobrecarga emocional e intensificar conflitos preexistentes. É aconselhável atentar para essas ocorrências e ajudá-los na elaboração de suas dificuldades antes de submetê-las ao processo de revelação diagnóstica. Nesses casos, a recomendação para o tratamento psicoterápico tem como pressuposto o desenvolvimento e a descoberta de recursos internos criativos com o intuito de proporcionar à criança formas mais satisfatórias para lidar com os conflitos que interferem no seu desenvolvimento emocional e cognitivo.

Na sequência, são programadas entrevistas com os responsáveis dos pacientes que apresentarem indicação para o processo de revelação diagnóstica, segundo critérios estabelecidos e detalhados anteriormente (**Fase III**), para elaboração de um plano que atenda às necessidades individualizadas não apenas do paciente como também do grupo familiar.

Nessas entrevistas, os responsáveis emitem sua opinião quanto à pessoa desejável para iniciar a conversa com a criança e decidem se querem estar presentes ou não no momento da nomeação do diagnóstico. O propósito dos encontros reside também em conhecer se estes concordam com a abordagem de outros temas no decorrer do processo (sexualidade, forma como os pais adquiriram a infecção, entre outros), assim como se a modalidade da revelação diagnóstica será completa (com nomeação do vírus) ou parcial. Por outro lado, atenta-se ainda para possíveis oposições dos familiares, ajudando-os a refletir sobre os aspectos negativos e envolvidos na comunicação do HIV e sobre os benefícios advindos do diálogo claro e franco sobre a infecção às crianças soropositivas.

Após o consentimento dos pais e/ou responsáveis para o processo de revelação, é marcado um atendimento com a criança para o momento da Abertura Diagnóstica (**Fase IV**). A intervenção para iniciar a conversa com o paciente é realizada em um único encontro

O material criado especificamente para a finalidade da revelação diagnóstica foi elaborado por profissionais de diferentes áreas.

Fruto de uma reflexão global, multidisciplinar e da prática clínica, a história contada envolve a metáfora dos soldadinhos, que representa as células de defesa e que devem permanecer fortes e numerosos para combater as doenças.

e conta com o emprego de materiais lúdicos que servem como apoio para as informações sobre a doença e importância do tratamento. Como instrumentos para a abertura diagnóstica são utilizados brinquedos coloridos que incluem: um boneco; quatro soldadinhos que representam as células de defesa – Linfócitos T CD4+; brinquedos que simulam os objetos utilizados pelo médico (estetoscópio, termômetro, injeção, bloco de receituário, entre outros); bolinhas de borracha que representam o HIV; microscópio; seringa e brinquedos para demonstração de diferentes doenças (Figura 2). O material criado especificamente para a finalidade da revelação diagnóstica foi elaborado por profissionais de diferentes áreas. Fruto de uma reflexão global, multidisciplinar e da prática clínica, a história contada envolve a metáfora dos soldadinhos, que representa as células de defesa e que devem permanecer fortes e numerosos para combater as doenças. Com o passar do tempo, as explicações foram sendo modificadas e testadas em função dos comentários e reações das crianças submetidas ao seu uso.



Figura 2: Material utilizado no processo de revelação diagnóstica

A partir desse momento, inicia-se o Acompanhamento Pós-Revelação Diagnóstica (**Fase V**), em que são propostos atendimentos semanais ou quinzenais posteriores ao momento da abertura diagnóstica, com limite

de tempo estabelecido de aproximadamente 6 (seis) meses, que poderá ser estendido de acordo com a necessidade e particularidade de cada caso. Nessas consultas, além de emprego do material para revelação, utilizam-se, ainda, outros instrumentos para intervenção e interação com a criança, como jogos, brinquedos e materiais gráficos. Paralelamente, são realizadas entrevistas junto aos familiares com objetivo de esclarecer suas dúvidas, acolher preocupações e orientá-los quanto aos prováveis questionamentos e sentimentos desencadeados na criança a partir do conhecimento de sua enfermidade e tratamento.

É importante que os profissionais se coloquem à disposição para esclarecer dúvidas, acolher as angústias da criança e, fundamentalmente, ajudá-las para que verbalizem com espontaneidade sobre sua doença, tratamento ou quaisquer outros sentimentos. Obviamente, esse processo ocorre de forma lenta e gradual, pois requer uma mudança no padrão comportamental de todos aqueles que, ao longo de tantos anos, silenciaram em torno do HIV.

Discussão

A revelação diagnóstica apresenta-se como um momento de especial importância na atenção às crianças infectadas pelo HIV, demandando não apenas o preparo dos familiares, mas também o envolvimento e disponibilidade dos profissionais que, no trabalho aqui exposto, colaboraram prontamente com a proposta apresentada.

Barfield e Kane (2008) sugeriram que o processo de **comunicação do diagnóstico** deve envolver explicação de conceitos como células sanguíneas, vírus, sistema imunológico e funcionamento saudável do organismo. Além disso, as crianças devem tomar conhecimento da diferenciação entre vírus da imunodeficiência humana (HIV)

e síndrome de imunodeficiência (Aids), mecanismos de ação dos vírus e importância da tomada das medicações. Por último, também são recomendados cuidados com a revelação diagnóstica a terceiros e discussões sobre confidencialidade e privacidade para proteger a família do estigma social.

A revisão sistemática de artigos sobre a revelação diagnóstica na clínica da Aids pediátrica, realizada por Weiner et al. (2007), ressalta que há uma escassez de pesquisas que descrevem o desenvolvimento de intervenções que são utilizadas para facilitar a divulgação. O único modelo publicado foi o estudo de Blasini et al. (2004) que propõe 5 etapas a serem seguidas, como forma de facilitar a comunicação com a criança: capacitação aos profissionais de saúde; grupos de apoio com familiares; sessões de avaliação da criança; sessões com a família e grupos educativos e de apoio com a família pós-revelação diagnóstica.

Outras orientações sobre como anunciar o diagnóstico às crianças soropositivas foram preconizadas no manual elaborado pelos membros do instituto de saúde de Nova York, um grupo que integra médicos e profissionais de diversas instituições (HIV Clinical Education Initiative Line, 2009). Tal qual no presente estudo, os temas sugeridos para serem abordados com os cuidadores, incluem o conhecimento de suas preocupações e informações sobre riscos e benefícios da revelação.

Como foi descrito em nossa experiência, a participação dos responsáveis na construção de estratégias para a comunicação do HIV às crianças soropositivas contribui para a superação das dificuldades que impossibilitam a aceitação desse processo pelos familiares. Da mesma forma, compreender os motivos pelos quais esses cuidadores relutam em revelar o diagnóstico às suas crianças e legitimar suas são condutas que promovem o desenvolvimento de uma

relação mais harmoniosa entre os familiares e equipe de cuidados (Galano et al., 2012). Para a grande maioria dos familiares, a etapa da avaliação psicológica no contexto do processo de comunicação do diagnóstico do HIV às crianças opera como um elemento encorajador para a divulgação da doença (Galano et al., 2012). Até o presente momento, a atuação do psicólogo parece fundamental para a realização do trabalho dentro da perspectiva proposta. Entretanto, tendo em vista que, em nível nacional, ainda existem serviços e setores que carecem de profissionais com essa especialidade, o próximo desafio que se coloca será a capacitação de pessoas considerando os recursos humanos disponíveis de cada unidade.

A perspectiva deste trabalho aproxima-se das recomendações realizadas pela equipe do ECI/BR (2004) que entende a revelação diagnóstica como um **processo** e, portanto, deve ser iniciado o mais precocemente possível de acordo com as necessidades de cada faixa etária. Diante das primeiras manifestações de curiosidade em relação às consultas médicas, coletas de exames, entre outros procedimentos, a criança deve ser esclarecida considerando sua capacidade de compreensão e as inquietações apresentadas.

Independentemente da situação, os membros da equipe devem ter em mente que necessitam da autorização prévia dos cuidadores, pais e/ou responsáveis para que a revelação diagnóstica seja realizada. Estes últimos precisam estar de acordo com a decisão tomada, conscientes sobre a importância da comunicação do diagnóstico e preparados para acolherem possíveis angústias que o paciente possa vir a apresentar em outros contextos. Além disso, ao explicar sobre as formas de transmissão do HIV, é imprescindível saber se a criança possui noções sobre a vida sexual e reprodutiva e se os pais consentem falar sobre esses assuntos ou outros como, por exemplo, adoção,

filiação ou como eles próprios adquiriram a infecção.

Na literatura estudada, encontrou-se apenas um trabalho que descreve de forma detalhada como ocorre a condução do processo da revelação diagnóstica por meio da utilização de instrumentos pedagógicos (Peltier, 2007). Nessa pesquisa, as autoras relataram que o anúncio da infecção é acompanhado por informações otimistas sobre os progressos e avanços medicamentosos, porém sem minimizar a gravidade da doença e as dificuldades que serão enfrentadas diante de um tratamento longo e sem previsão de interrupção. Por outro lado, a utilização de recursos visuais para ilustrar as explicações sobre a doença e saúde como, por exemplo, uso de jogos, livros e sites podem ser mais eficazes no caso dos pacientes com idade mais avançada (Peltier, 2007). Tal constatação aponta para uma das limitações do instrumento utilizado no presente trabalho, que parece efetivo para os pacientes que não entraram na adolescência. Nesse sentido, torna-se importante o desenvolvimento de materiais pedagógicos, com a utilização de conceitos mais elaborados sobre a doença, tratamento, riscos de transmissão e que sejam adaptados aos interesses e necessidades dos jovens soropositivos.

Por último, destaque especial deve ser direcionado ao acompanhamento pós-revelação diagnóstica. Para a criança, a compreensão acerca dos mecanismos de ação da infecção pelo HIV é contínua e paulatina. Também merece atenção analisar o impacto emocional vivenciado pelo paciente após saber-se portador de uma doença grave e incurável, procurando identificar se o esclarecimento do diagnóstico trouxe benefícios ou modificações em seu comportamento. É importante que os profissionais se coloquem à disposição para esclarecer dúvidas, acolher as angústias das crianças e, fundamentalmente, ajudá-las

para que se sintam à vontade e verbalizem com espontaneidade sobre sua enfermidade, medicações ou quaisquer outras fantasias e impressões.

A clínica da Aids pediátrica não requer apenas conhecimentos atualizados, mas o envolvimento de todos os cuidadores implicados, com propostas de intervenções que contemplem a complexidade dos fatores que se fazem presentes quando se comunica à criança sobre sua condição sorológica.

Conclusões a partir da experiência

Ao longo desses anos, a principal conquista observada diz respeito ao bem-estar e a melhora da qualidade de vida das crianças e seus familiares. Nesse sentido, nossa experiência tem demonstrado que os pacientes que sabem sobre sua doença, sentem-se menos solitários, confiam **mais** nas pessoas à sua volta, participam e colaboram com o tratamento e intervenções que são realizadas **na medida em que são informadas sobre a doença**. Por outro lado, após o conhecimento da enfermidade, os pais sentem-se aliviados e satisfeitos e os profissionais ficam mais à vontade, durante as consultas, para conversar abertamente com os pequenos pacientes sobre os exames, medicações e outros procedimentos que são necessários para o seu acompanhamento clínico e tratamento. Desse modo, tais considerações apontam para a necessidade de diretrizes sobre a revelação diagnóstica nos serviços, com o estabelecimento de políticas e estratégias definidas e adequadas às necessidades de cada criança e seu grupo familiar. Torna-se importante ampliar o conhecimento sobre as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores envolvidos, visando a construção de estratégias factíveis para que o manejo dessas questões possa ocorrer de forma mais verdadeira e solidária.

Eliana Galano

Mestre em Pediatria e Ciências Aplicadas à Pediatria pela Universidade Federal de São Paulo, São Paulo – SP – Brasil.

E-mail: elianagalano@gmail.com

Mario A. De Marco

Doutor em Ciências pela Universidade Federal de São Paulo. Docente do Departamento de Psiquiatria da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo, São Paulo – SP – Brasil.

E-mail: demarcom@uol.com.br

Mariliza Henrique da Silva

Graduada em Medicina pela Faculdade de Medicina da Fundação do ABC. Diretora técnica de saúde e pesquisadora do Centro de Referência e Treinamento em DST/AIDS do Estado de São Paulo, São Paulo – SP – Brasil.

E-mail: mariliza.rocha@terra.com.br

Regina Célia de Menezes Succi

Doutor em Pediatria e Ciências Aplicadas à Pediatria pela Universidade Federal de São Paulo. Docente da Universidade Federal de São Paulo, São Paulo – SP – Brasil.

E-mail: succi@picture.com.br

Daisy Maria Machado

Doutora em Pediatria e Ciências Aplicadas à Pediatria pela Universidade Federal de São Paulo. Docente da Universidade Federal de São Paulo, São Paulo – SP – Brasil.

E-mail: dm.machado@uol.com.br

Endereço para envio de correspondência:

Rua Santa Cruz, 81, Vila Mariana. CEP: 04121-000. São Paulo, SP.

Recebido 19/02/2013, 1ª Reformulação 10/07/2013, Aprovado 29/08/2013.

Referências

- Abadia-Barrero C.E. & La Russo M.D. (2006). The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. *AIDS Patient Care and STDs*, 20(1),36-43.
- American Academy of Pediatrics. (1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*, 103(1), 164-166.
- Barfield, R.C. & Kane, J.R. (2008). Balancing disclosure of diagnosis and assent for research in children with HIV. *JAMA*, 300(5), 576-578. doi: 10.1001/jama.300.5.576.
- Blasini, I. et al. (2004). Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico: design, implementation, and evaluation. *J Dev Behav Pediatr*, 25(3), 181-189.
- Brasil. Ministério da Saúde & Programa Nacional de Dst e Aids. (2009). *Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria*. Brasília, DF: Ministério da Saúde. .
- Brown, L.K. & Lourie, K.J. (2000). Children and adolescents living with HIV and AIDS: A Review. *J Child. Psychol. Psychiat.*, 41(1), 81-96.
- Enhancing Care Initiative/Brazil - ECI/BR. (2004). Vulnerabilidade e cuidado: a atenção psicossocial na assistência à saúde de adolescentes vivendo com HIV/aids. Recuperado de http://www.fm.usp.br/gdc/docs/preventivaextensao_2_Manual_Adolescentes_HIV.pdf.
- Galano, E. (2008). O processo da revelação diagnóstica em crianças e adolescentes que vivem com o HIV/aids. Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.
- Galano, E., De Marco, M.A., Succi, R.C., Silva, M.H., & Machado, D.M. (2012). Entrevista com os familiares: um instrumento fundamental no planejamento da revelação diagnóstica do HIV/Aids para crianças e adolescentes. *Cien Saude Colet.*, 17(10), 2739-2748. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012001000022>
- Gomes, A.M.T. & Cabral, I.E. (2010). Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em terapia antirretroviral. *Rev Bras Enferm.*, 63(5), 719-726. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000500005>.
- Gortmaker, S.L. et al. (2001). Effect of combination therapy including protease inhibitors on mortality among children and adolescents infected with HIV-1. *N Engl J Med.*, 345 (21), 1522-1528. doi: 10.1056/NEJMoa011157
- Guerra, C.P.P. & Seidl, E.M.F. (2009). Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paidéia*, 19(42), 59-65. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2009000100008>.
- Havens, J.F., Mellins, C.A., & Hunter, J. (2002). Psychiatric Aspects of HIV/AIDS in childhood and adolescence. In: Rutter M, Taylor E. (Eds.) *Child and Adolescent Psychiatry: Modern Approaches*. (4a ed., pp. 828-841).
- HIV Clinical Education Initiative Line. (2009). Disclosure of HIV to Perinatally Infected Children and Adolescents. Recuperado de <http://www.hivguidelines.org/clinical-guidelines/infants-children/disclosure-of-hiv-to-perinatally-infected-children-and-adolescents/#top>.
- Marques, H.H.S. et al. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, 22(3), 619-29. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006000300017>.
- Myer, L. et al. (2006). Health care providers' perspectives on discussing HIV status with infected children. *J Trop Pediatr.*, 52(4), 293-295. doi: 10.1093/tropej/fml004
- Peltier, A. (2007). Annonce du diagnostic d'infection par le VIH/SIDA chez l'enfant un enjeu majeur de l'éducation thérapeutique proposition d'une méthode d'annonce et d'outils didactiques utilisés depuis 1999 dans de nombreux pays. *Développement et Santé*, 187, Recuperado de <http://devsante.org/base-documentaire/education-sanitaire/annonce-du-diagnostic-dinfection-par-le-vihsida-chez-lenfant-u>.
- Kallem, S. Renner L, Ghebremichael M, & Paintsil E. (2011). Prevalence and Pattern of Disclosure of HIV Status in HIV-Infected Children in Ghana. *AIDS Behav.*, 15(6), 1121-1127. doi: 10.1007/s10461-010-9741-9.
- Vaz, L.M.E. et al. (2011). Patterns of Disclosure of HIV Status to Infected Children in a Sub-Saharan African Setting. *J Dev Behav Pediatr.*, 32(4), 307-315. doi: 10.1097/DBR0b013e31820f7a47
- Wiener, L. et al. (2007). Disclosure of an HIV diagnosis to children: history, current research, and future directions. *J Dev Behav Pediatr.*, 28(2), 155-166. doi: 10.1097/01.DBR0000267570.87564.cd