

Processo grupal para revelação do diagnóstico a crianças que vivem com HIV/aids: relato de experiência

Group process for diagnosis disclosure to children living with HIV/AIDS: an experience report

Proceso grupal de revelación del diagnóstico a niños que viven con VIH/sida: relato de experiencia

Recebido: 01/04/2023 | Revisado: 11/04/2023 | Aceitado: 12/04/2023 | Publicado: 17/04/2023

Amanda Mota Pacciullo Sposito

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7689-2186>

Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto, Brasil

E-mail: amandamps.to@gmail.com

Paula Morillas de Holanda

ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-4766-9990>

Clínica LGBT, Brasil

E-mail: paulamholanda@gmail.com

Resumo

A atual realidade da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) enquanto doença crônica trouxe alguns desafios para os cuidadores e profissionais de saúde. Dentre estes, a revelação do diagnóstico, ou seja, contar para o indivíduo que ele foi infectado pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), se destaca por ser uma questão extremamente complexa e especialmente delicada com o sujeito é uma criança. Apesar da relutância familiar para contar à criança que ela possui o HIV, a revelação diagnóstica traz benefícios para o paciente, para os cuidadores e para os profissionais de saúde. Este estudo é um relato de experiência do processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids para as crianças soropositivas acompanhadas pela equipe multidisciplinar da infectologia pediátrica, em um hospital terciário no interior do estado de São Paulo. Trata-se de um acompanhamento em grupos de pacientes e de seus cuidadores, coordenados pela terapeuta ocupacional e pela psicóloga da equipe. O processo de revelação do diagnóstico era organizado em etapas: avaliação inicial; atividades grupais para esclarecimentos acerca do HIV/aids e sua ação no corpo; revelação do diagnóstico; acompanhamento posterior e reavaliação. Acredita-se que a revelação do diagnóstico é um marco para a construção de uma nova história e identidade. Quando as crianças obtêm informações realistas sobre sua condição de saúde, conseguem entender a importância das medicações, o que contribui para a adesão ao tratamento. O esclarecimento do diagnóstico favorece ainda a adaptação dos pacientes à soropositividade, propiciando que estes desenvolvam habilidades de enfrentamento para lidar com essa condição.

Palavras-chave: HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Criança.

Abstract

The current reality of Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) as a chronic disease brought some challenges for caregivers and health professionals. Among these, diagnosis disclosure, that is, telling the individual that he or she has been infected with the human immunodeficiency virus (HIV), stands out as an extremely complex issue and especially delicate with the subject is a child. Despite the family's reluctance to tell the child that he or she has HIV, the diagnosis disclosure brings benefits to the patient, caregivers and health professionals. This study is an experience report of the process of disclosure of HIV/AIDS diagnosis to seropositive children monitored by the multidisciplinary team of pediatric infectology, in a tertiary hospital in the interior of the state of São Paulo. It is a follow-up in groups of patients and their caregivers, coordinated by the occupational therapist and the psychologist. The process of diagnosis disclosure was organized in stages: initial assessment; group activities for explanations about HIV/AIDS and its action on the body; diagnosis disclosure; further follow-up and reassessment. It is believed that the diagnosis disclosure is a milestone for the construction of a new history and identity. When children obtain realistic information about their health condition, they can understand the importance of medications, which contributes to adherence to treatment. The disclosure of the diagnosis also favors the adaptation of patients to seropositivity, allowing them to develop coping skills to deal with this condition.

Keywords: HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Child.

Resumen

La realidad actual del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (sida) como enfermedad crónica trajo algunos desafíos para los cuidadores y profesionales de la salud. Entre estos, revelar el diagnóstico, es decir, decirle al individuo que ha sido infectado por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), se destaca como un tema extremadamente complejo y especialmente delicado cuando se trata de un niño. A pesar de la renuencia de la familia a decirle al niño que tiene VIH, la divulgación del diagnóstico trae beneficios para el paciente, los cuidadores y los profesionales de la salud. Este estudio

es un relato de experiencia sobre el proceso de divulgación del diagnóstico de VIH/sida a niños seropositivos acompañados por el equipo multidisciplinario de infectología pediátrica, en un hospital de tercer nivel del interior del estado de São Paulo. Es un seguimiento en grupos de pacientes y sus cuidadores, coordinado por el terapeuta ocupacional y el psicólogo del equipo. El proceso de divulgación del diagnóstico se organizó en etapas: evaluación inicial; actividades grupales de esclarecimiento sobre el VIH/sida y su acción en el cuerpo; divulgación del diagnóstico; más seguimiento y reevaluación. Se cree que la divulgación del diagnóstico es un hito para la construcción de una nueva historia e identidad. Cuando los niños obtienen información realista sobre su estado de salud, pueden comprender la importancia de los medicamentos, lo que contribuye a la adherencia al tratamiento. Esclarecer el diagnóstico también favorece la adaptación de los pacientes a la seropositividad, permitiéndoles desarrollar habilidades de afrontamiento para enfrentar esta condición.

Palabras clave: VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Niño.

1. Introdução

HIV é a sigla em inglês para designar o vírus da imunodeficiência humana, responsável por atacar o sistema imunológico e causar a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids). O HIV atinge principalmente os linfócitos T CD4+, alterando o DNA dessas células, o que possibilita que o vírus faça cópias de si mesmo e se multiplique pelo organismo (Ministério da Saúde, 2018). À medida que os linfócitos vão sendo destruídos, o paciente evolui para uma grave disfunção do sistema imunológico. A contagem de linfócitos T CD4+ é um importante marcador dessa imunodeficiência, sendo utilizada para estimar prognóstico, indicar medicações e para definir os casos de aids, já que ser infectado pelo HIV não significa necessariamente ter a doença. Há muitos soropositivos que vivem anos sem apresentar sintomas e sem desenvolver a aids (Ministério da Saúde, 2010).

Desde o aparecimento dos primeiros casos de aids e a identificação do vírus causador, esta doença constitui-se um dos grandes desafios da saúde pública nacional e no Mundo (Seidl et al., 2005). O advento da terapia antirretroviral combinada, particularmente nos países em que esses medicamentos são disponibilizados gratuitamente, como no Brasil, diminuiu significativamente os indicadores de mortalidade e a morbidade pela aids e aumentou a qualidade de vida dos pacientes (Gortmaker et al., 2001; Guerra & Seidl, 2009; Seidl et al., 2005).

No caso das crianças que vivem com o HIV/aids, o sucesso da terapia medicamentosa tem possibilitado que cheguem à idade escolar e atinjam a adolescência e idade adulta (Castellani & Moretto, 2016; Programa Estadual DST/Aids-SP, 2008; Thorne et al., 2002). Esta nova realidade da aids enquanto doença crônica trouxe alguns desafios para os cuidadores e profissionais de saúde (Negrini, 2017), tais como: adesão ao tratamento, revelação do diagnóstico, apoio para relacionamentos afetivos, educação para início da vida sexual e práticas seguras, etc. (Bubadué et al, 2022; Castellani & Moretto, 2016; Galano et al., 2014; Programa Estadual DST/Aids-SP, 2008; Silveira, 2008). Dentre estes, a revelação do diagnóstico, ou seja, contar para o indivíduo que ele foi infectado pelo HIV, se destaca por ser uma questão extremamente complexa, que tem se tornado cada vez mais relevante na prática clínica (Negrini, 2017; Joyce et al., 2022; Silveira, 2008) e especialmente delicada quando o sujeito é uma criança.

O esclarecimento diagnóstico às crianças soropositivas que adquiriram o vírus por transmissão vertical (quando a infecção é transmitida da mãe biológica para o bebê durante o período de gestação, parto ou aleitamento) é um dos aspectos que causa maiores dificuldades psicológicas de enfrentamento para as famílias. Os principais motivos para os pais e cuidadores adiarem esta revelação e manterem segredo sobre o diagnóstico são: o medo da criança não conseguir guardar segredo sobre sua condição de saúde e vivenciar situações de discriminação, preconceito e isolamento social; a exposição da história familiar e da forma de contágio pelo vírus; o receio de que a criança desenvolva sentimentos de culpabilização, raiva e revolta em relação aos pais (Barfield & Kane, 2008; Bhattacharya et al., 2011; Castellani & Moretto, 2016; Joyce et al, 2022; Kouyoumdjian et al., 2005; Marques et al., 2006; Ministério da Saúde, 2018; Negrini, 2017, Programa Estadual DST/Aids-SP, 2008; Qur'aniati et al., 2022; Silveira, 2008). O estigma que leva a situações de preconceito é decorrente da associação que ainda se faz na sociedade

entre comportamentos de risco e HIV/aids, culpabilizando o indivíduo pela infecção, inferindo uso de drogas e promiscuidade (Maman et al., 2009; Simbayi et al., 2007).

Apesar da relutância familiar para contar à criança que ela possui o HIV, a revelação diagnóstica traz benefícios para o paciente, para os cuidadores e para os profissionais de saúde. As crianças e adolescentes que conhecem e compreendem a razão de suas consultas médicas e a necessidade de tomarem os medicamentos apresentam melhor adesão ao tratamento e desenvolvimento biopsicossocial, pois participam de seu próprio cuidado, havendo aumento da noção de responsabilidade e da conscientização sobre a promoção da saúde. Para os cuidadores, a revelação diagnóstica fortalece o relacionamento e abre oportunidades de diálogo com a criança, podendo amenizar ainda emoções negativas, como culpa, tristeza e vergonha. No serviço de saúde, os profissionais podem conversar com pacientes de forma clara, sem ter que ocultar um segredo, fortalecendo a relação de confiança (Bhattacharya et al., 2011; Marques et al., 2006; Ministério da Saúde, 2018; Programa Estadual DST/Aids-SP, 2008; Schaurich, 2011; Vreeman et al., 2010).

Algumas situações indicam que é chegado o momento de realizar a revelação do diagnóstico às crianças, tais como: curiosidade em relação à doença e tratamento, a qual pode ser expressa através de perguntas diretas ou nas brincadeiras e desenhos; sintomas e alterações comportamentais associadas ao segredo do diagnóstico (desregulação emocional, medos, fobias, estados ansiosos e depressivos, etc.); dificuldades de adesão e recusa para tomar medicações. Outros fatores a serem considerados são a capacidade de guardar sigilo e o vínculo positivo com o profissional que conduzirá o processo de esclarecimento sobre a doença (Galano et al., 2014; Programa Estadual DST/Aids-SP, 2008; Zanon et al., 2016).

O esclarecimento acerca do diagnóstico pode ser contraindicado nos casos em que as crianças apresentam vulnerabilidade do ponto de vista psicológico e diminuídos recursos para o enfrentamento de situações novas (Galano et al., 2014).

A equipe de saúde deve ter em mente que, para realizar a revelação da doença, necessita da autorização prévia dos cuidadores, pais e/ou responsáveis. Estes precisam estar conscientes sobre a importância da comunicação do diagnóstico e preparados para acolherem possíveis angústias que o paciente possa vir a apresentar no contexto doméstico (Galano et al., 2014; Programa Estadual DST/Aids-SP, 2008).

O esclarecimento acerca do diagnóstico deve ser realizado de forma processual, lenta e gradual, primeiramente de um jeito mais lúdico e depois utilizando termos mais técnicos (Galano et al., 2014; Ministério da Saúde, 2018; Motta et al., 2016; Programa Estadual DST/Aids-SP, 2008; Schaurich, 2011; Zanon et al., 2016). Deve envolver a explicação de conceitos como células sanguíneas; agentes etiológicos (vírus, bactérias e fungos); sistema imunológico; funcionamento do corpo humano; o que é o HIV e como ele age no organismo; a importância da medicação para se manter saudável; a diferença entre ser portador do vírus e desenvolver aids. Por fim este processo deve incluir orientações sobre confidencialidade e preconceito (Barfield & Kane, 2008).

Apesar de sua relevância, a revelação do diagnóstico de infecção pelo HIV a crianças soropositivas ainda é uma questão desafiadora e complexa, e ainda há poucos estudos que abordam esta temática e auxiliam profissionais de saúde a implementarem esta prática.

2. Metodologia

Trata-se de um relato de experiência do processo de revelação do diagnóstico para crianças que vivem com HIV/aids, as quais são acompanhadas pela equipe multidisciplinar da infectologia pediátrica, em um hospital terciário no interior do estado de São Paulo. Trata-se de um acompanhamento em grupos de pacientes e de seus cuidadores, separadamente, coordenados pela terapeuta ocupacional e pela psicóloga da equipe de saúde.

Este trabalho acontece na instituição desde 2001 (Barichelo et al., 2006; Negrini, 2017) e de 2011 a 2020 foi

implementado com organização, dinâmica e características que serão apresentadas a seguir.

Destaca-se que o presente relato de experiência foi submetido ao Comitê de Ética da instituição onde o trabalho se desenvolveu, tendo sido despachada a dispensa de análise ética, uma vez que o estudo aborda apenas a dinâmica dos grupos e a metodologia clínica desenvolvida para este fim, e não apresenta quaisquer informações pessoais relativas aos pacientes.

3. Relato de Experiência

A indicação de quais crianças seriam avaliadas para iniciar o processo de revelação ocorria em discussões da equipe multiprofissional (composta por médicos, enfermeira, assistente social, farmacêutica, psicóloga, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga) e alguns quesitos levados em consideração para esta triagem eram: idade; questionamentos aos profissionais ou familiares, por parte das crianças, acerca da sua doença e tratamento; recusa ou alguma dificuldade para tomar as medicações; situações de exposição e risco de contágio de outras pessoas ao HIV.

Após a triagem, o processo de revelação do diagnóstico era organizado em etapas: avaliação inicial; atividades grupais para esclarecimentos acerca do HIV/aids e sua ação no corpo; revelação do diagnóstico; acompanhamento posterior e reavaliação. Estas etapas envolviam tanto os pacientes quanto seus cuidadores.

A *avaliação inicial* era realizada separadamente, com a criança e com os cuidadores principais. Com a criança, através de conversas e de atividades gráficas investigava-se os conhecimentos prévios que já possuía acerca de seu diagnóstico e do tratamento; a motivação e curiosidade para compreender sua saúde e suas habilidades cognitivas para assimilação de informações e aprendizado. Com os cuidadores, eram avaliados: conceitos e conhecimentos prévios acerca do HIV/aids; nível de aceitação do próprio diagnóstico (no caso de mães soropositivas que transmitiram o vírus verticalmente) e infecção da criança; relação de vínculo com a criança; fatores que levaram a estar cuidando da criança naquele momento (no caso de outros cuidadores, que não os pais); condições cognitivas para compreender e dialogar sobre o diagnóstico. Por fim buscava-se o consentimento do cuidador para iniciar o processo de revelação para a criança. As entrevistas iniciais eram realizadas pela terapeuta ocupacional e pela psicóloga e, nos casos em que se percebia que a criança deveria entender melhor sobre sua condição de saúde, dava-se então início aos atendimentos para esclarecimento do diagnóstico. Esses atendimentos podiam ser individuais ou grupais. Aqui será apresentada a experiência de realização dos grupos, que também foram coordenados pela terapeuta ocupacional e pela psicóloga da equipe. Enquanto uma profissional ficava com as crianças, a outra reunia os cuidadores, os quais podiam ser familiares nucleares ou não, consanguíneos ou não e funcionários de instituições de acolhimento. A escolha de quem coordenava qual grupo dependia da maior vinculação com os participantes.

Eram realizados oito encontros com cada agrupamento, nos dias do retorno médico, ou seja, mensalmente. Optou-se por seguir o agendamento médico para favorecer a adesão aos grupos e não exigir deslocamentos adicionais, muitas vezes intermunicipais ou interestaduais ao hospital, não acarretando alterações da rotina e faltas escolares e no trabalho.

Os *grupos infantis de preparo para revelação do diagnóstico* eram integrados, de forma geral, por crianças com desempenho cognitivo similar, com a mesma faixa etária (variação de poucos anos) e mesmo gênero, pois acredita-se que esta composição facilite a escolha das atividades lúdicas a serem realizadas, a vinculação entre os participantes e a consequente troca de experiências.

A cada encontro dos grupos infantis eram abordadas, sempre de forma lúdica e adequada à faixa etária e habilidades cognitivas dos integrantes, algumas temáticas específicas, nesta ordem: corpo humano; ciclo da vida; noções sobre saúde-doença e agentes etiológicos; sistema imunológico; o HIV e sua ação no organismo. Estes assuntos eram trabalhados sem dizer às crianças, neste momento, que elas possuíam o HIV. Em nossa experiência, observamos que ao longo deste processo algumas crianças identificavam-se com os temas abordados e já deduziam que possuíam o vírus, enquanto que outras não faziam sozinhas esta associação.

As atividades lúdicas utilizadas foram: desenhos; teatro de fantoches; colagem de figuras; brincadeiras de faz de conta (Figura 1); jogos competitivos de tabuleiro, especialmente confeccionados para este fim; vídeos informativos; entre outras.

Figura 1 - materiais para brincadeira de faz de conta.



Os soldados simbolizavam o sistema imunológico, armas representavam as medicações e bolas correspondiam aos vírus; os canudos representavam os vasos sanguíneos, o *catchup* simbolizava o sangue e as diferentes miçangas eram relacionadas às células sanguíneas e vírus.
Fonte: Autores

Nos *grupos de cuidadores*, que ocorriam concomitantemente aos infantis, foram realizadas rodas de conversa e trocas de experiências, além de atividades psicoeducativas. Nesses encontros abordava-se o estigma e o preconceito que envolvem o HIV/aids; deixava-se livre espaço para falarem sobre seu histórico de vida, vivências e experiências no cuidado das crianças soropositivas; etc. Também foram dadas orientações sobre a ação do HIV, exames de acompanhamento da doença, diferença entre ser portador do vírus e desenvolver a aids, e a importância da adesão ao tratamento medicamentoso. Verificou-se que estas informações foram especialmente importantes de serem compartilhadas com os cuidadores que não são as mães biológicas dos pacientes e que, portanto, podem apresentar escasso conhecimento prévio sobre o assunto por não conviverem eles próprios com o diagnóstico. Foram ainda trabalhadas habilidades sociais e de comunicação para que os cuidadores desenvolvessem repertório para conversarem com as crianças. Os cuidadores tinham autonomia para escolherem se eles mesmos fariam a revelação do diagnóstico à criança ou se esta seria realizada no hospital, com o auxílio da equipe de saúde que acompanhava o tratamento do paciente.

Nos casos em que a *revelação do diagnóstico* foi feita pelos profissionais, esta era realizada por quem coordenou o grupo que a criança participou e podia ocorrer apenas entre a psicóloga ou terapeuta ocupacional e a criança ou então em parceria com o médico, durante a consulta, envolvendo também os cuidadores. Após dizer ao paciente que ele possuía o HIV, era realizado acolhimento com suporte emocional e eram tiradas algumas dúvidas iniciais. Orientava-se então a criança a manter segredo sobre o HIV/aids, evitando assim vivências de preconceito.

Na *reavaliação e acompanhamento pós-revelação* eram realizados atendimentos individuais com a terapeuta ocupacional ou com a psicóloga, nas ocasiões dos retornos médicos mensais, em que se buscava identificar possíveis impactos emocionais da notícia, a aprendizagem das informações ensinadas e o nível de compreensão acerca do diagnóstico. Sempre que necessário eram retomadas as explicações sobre o vírus e sua ação no organismo e, assim que possível aprofundava-se o conhecimento, abordando a diferença entre ter o HIV e desenvolver a aids, os significados dos exames de carga viral e TCD4+, a cronicidade da doença, suas vias de transmissão e cuidados necessários. Esperava-se que, com a revelação, a criança

compreendesse a importância de tomar as medicações e que, conseqüentemente, a adesão ao tratamento melhorasse. No geral, observamos impactos positivos na autonomia e autocuidado em saúde e evolução nas habilidades de comunicação com os cuidadores e com a equipe de saúde sobre esse assunto.

4. Discussão

Cuidadores de crianças soropositivas evitam revelar o diagnóstico de infecção pelo HIV, buscando protegê-las das conseqüências emocionais e sociais de serem portadores de uma enfermidade grave, crônica e estigmatizante (Programa Estadual DST/Aids-SP, 2008) e, portanto, muitas vezes necessitam de ajuda profissional para conseguirem revelar o diagnóstico a estas crianças (Joyce et al., 2022; Qur'aniati et al., 2022), de forma a favorecer a adesão ao tratamento e a compreensão de sua realidade, porém sem gerar traumas e revoltas. A revelação do diagnóstico deve ser feita, o mais breve possível, em conjunto com os cuidadores, em um processo contínuo, comunicando às crianças que vivem com o HIV informações claras e precisas (Ministério da Saúde, 2009).

Segundo Bubadué et al. (2022), o significado etimológico de revelação remete à divulgação de um segredo ou confidência. Nesse sentido, a revelação do diagnóstico, como um conceito, vem sendo apropriada pelos profissionais de saúde a partir da compreensão de que este é um marco importante na vida de crianças e adolescentes que vivem com HIV/aids e suas famílias (Bubadué et al., 2022) e necessita ser realizado de forma cuidadosa pela equipe de saúde.

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes (Ministério da Saúde, 2018) recomenda que não se deve realizar a revelação para menores de 6 anos; para crianças de 6 a 8 anos pode-se introduzir o tema mas evitando nomear o vírus; e a partir de 8 anos deve-se aprofundar o tema e dar nome ao HIV. Entretanto, em nossa experiência percebemos que além da idade, outros fatores são relevantes para influenciar a decisão sobre iniciar o esclarecimento diagnóstico. Em muitos casos, a revelação ocorre anos mais tarde do que o indicado no citado Protocolo (Ministério da Saúde, 2018), devido principalmente à dificuldade para guardar segredo, dificuldade de aprendizagem, imaturidade emocional e resistência dos familiares.

Acredita-se que além de adequar o vocabulário à idade, nível escolar e facilidade/dificuldade de aprendizagem da criança, é importante agregar recursos lúdicos ao processo de revelação do diagnóstico, de forma a favorecer o interesse, motivação e participação da criança, bem como garantir que as informações sejam realmente compreensíveis. Outros autores também reforçam a importância de incluir brinquedos e outros recursos lúdicos neste processo (Barichelo et al., 2006; Ministério da Saúde, 2009; Negrini, 2017; Programa Estadual DST/Aids-SP, 2008; Sturzbecher et al., 2016; Zanon et al., 2016).

Reforçando a importância do trabalho com os cuidadores, Guerra e Seidl (2009) referem que é importante avaliar o nível de conhecimento que possuem sobre o HIV/aids e o tratamento, além de realizar atividades educativas e de fornecimento de informações sobre esses aspectos, como foi feito em nossos grupos. Os autores orientam ainda que o profissional de saúde avalie e decida juntamente com os cuidadores qual o melhor momento para proceder a revelação e de que forma esta será realizada, planejando cuidadosamente como, quando e quem participará da revelação. Verificou-se que esta decisão compartilhada foi especialmente importante para apoiar e acolher os cuidadores em suas dificuldades e receios, favorecendo que aceitassem que a criança aos seus cuidados fosse informada sobre o diagnóstico.

Em nossa experiência, visando minimizar vivências de preconceito, orientamos as crianças a manterem segredo sobre o diagnóstico. A manutenção do sigilo acerca do diagnóstico é um direito do paciente e sua família e não expõe terceiros ao risco de infecção, uma vez que apenas a convivência com a criança soropositiva não possibilita a contaminação (Sturzbecher et al., 2016). Entretanto é importante que com a chegada da puberdade e adolescência, e o aumento das possibilidades de envolvimento em situações de contaminação, esses jovens sejam então esclarecidos sobre as formas de transmissão e sua prevenção e sobre falar acerca do diagnóstico com parceiros sexuais.

Nas situações em que a criança apresenta entendimento sobre a estigmatização social da aids, o conhecimento acerca de seu diagnóstico pode predispor a desenvolver alguma desregulação emocional e, também por isso, é importante realizar o acompanhamento pós-revelação de todas as crianças. Questões da história familiar desveladas durante esse processo também são fatores que exigem um acompanhamento e suporte psicológicos. Alguns estudos reforçam a importância deste acompanhamento de pacientes e cuidadores após a revelação do diagnóstico (Galano et al., 2014; Guerra & Seidl, 2009; Marques et al., 2006; Ministério da Saúde, 2018; Programa Estadual DST/Aids-SP, 2008).

Acredita-se que, de forma geral, a revelação do diagnóstico torna-se o marco inicial para a construção de uma nova história e identidade (Marques et al., 2006). Quando as crianças obtêm informações realistas sobre sua condição de saúde, conseguem entender a importância das medicações, o que contribui para melhor adesão ao tratamento (Barichelo et al., 2006; Guerra & Seidl, 2009; Ministério da Saúde, 2009). O esclarecimento do diagnóstico favorece ainda a adaptação dos pacientes à soropositividade, propiciando que estes desenvolvam habilidades de enfrentamento para lidar com essa condição (Guerra & Seidl, 2009), apresentem maior confiança nas pessoas de sua convivência e sintam-se menos ameaçados nos ambientes hospitalares (Ministério da Saúde, 2009).

Desta forma, os serviços de saúde que atendem crianças que vivem com HIV devem estabelecer um programa estruturado para revelação do diagnóstico aos pacientes pediátricos, constituindo um de seus direitos, e que faça parte da atenção clínica e das discussões em equipe multiprofissional (Ministério da Saúde, 2009; Negrini, 2017).

5. Considerações Finais

Os procedimentos aqui apresentados, para revelação do diagnóstico, foram pensados para crianças que adquiriram o HIV por transmissão vertical. Para situações de contágio por abuso sexual ou exposição voluntária/consentida indica-se um processo individual de esclarecimento do diagnóstico que permita adequar as atividades lúdicas realizadas e as explicações dadas de acordo com as particularidades e histórico de cada caso.

Pacientes que possuem atraso significativo no desenvolvimento cognitivo ou deficiência intelectual também necessitam de atendimento individualizados para este processo de esclarecimento diagnóstico, utilizando figuras e materiais concretos, buscando favorecer a compreensão das informações passadas. Nestes casos, deve-se simplificar ao máximo as explicações e termos utilizados, retomando diversas vezes ao longo dos encontros o mesmo conteúdo, obtendo sempre feedback do que o paciente conseguiu assimilar.

Adolescentes que vivem com HIV demandam cuidados específicos de saúde, condizentes com as mudanças biológicas, sociais e emocionais desta fase, e atentos ao impacto da discriminação social e preconceito, vivências de sexualidade, questões reprodutivas e dificuldades de manutenção da rotina de medicações (Ribeiro et al., 2020; Senhem et al., 2020). Estudos futuros são necessários para abordar a revelação do diagnóstico para esta população.

Acredita-se que a experiência aqui relatada contribuiu para a adesão ao tratamento, para maior vinculação entre os pacientes, cuidadores e equipe de saúde e para que as crianças soropositivas compreendam melhor sua condição de saúde e contexto e desenvolvam estratégias de enfrentamento das dificuldades vivenciadas em sua realidade.

Referências

- Barfield, R. C., & Kane, J. R. (2008). Balancing disclosure of diagnosis and assent for research in children with HIV. *Journal of the American Medical Association*, 300(5), 576-578.
- Barichelo, M. T., Correia, F. R., Cervi, M. C., Negrini, B. V. M., & Negrini, S. F. B. M. (2006). O uso de atividades lúdicas no processo de revelação do diagnóstico a crianças que vivem com HIV/AIDS. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 14(2), 111-119.
- Bhattacharya, M., Dubey, A. P., & Sharma, M. (2011). Patterns of diagnosis disclosure and its correlates in HIV-Infected North Indian children. *Journal of Tropical Pediatrics*, 57(6), 405-411.

- Bubadué, R. M., Cabral, I. E., & Carnevale, F. (2022). Padrões do conhecer de enfermeiras sobre revelação do HIV à criança. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(suppl 2), 1-9.
- Castellani, M. M. X., & Moretto, M. L. T. (2016). A experiência da revelação diagnóstica de HIV: o discurso dos profissionais de saúde e a escuta do psicanalista. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 19(2), 24-43.
- Galano, E., De Marco, M. A., Silva, M. H., Succi, R. C. M., & Machado, D. M. (2014). Revelação diagnóstica do HIV/Aids para crianças: um relato de experiência. *Psicologia: ciência e profissão*, 34(2), 500-511.
- Gortmaker, S. L., Hughes, M., Cervia, J., Brady, M., Johnson, G. M., Seage, G. R., Song, L. Y., Dankner, W. M., & Oleske, J. M. (2001). Effect of combination therapy including protease inhibitors on mortality among children and adolescents infected with HIV-1. *New England Journal of Medicine*, 345(21), 1522-1528.
- 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. *Paideia*, 19(42), 59-65.
- Joyce, C., Ramsammy, C., Galvin, L., Leshabane, G., Liberty, A., Otjombe, K., Buckley, J., Milovanovic, M., & Violari, A. (2022). Experiences of South African caregivers disclosing to their children living with HIV: qualitative investigations. *PLoS ONE*, 17(11): e0277202.
- Kouyoumdjian, F. G., Meyers, T., & Mtshizana, S. (2005). Barriers to disclosure to children with HIV. *Journal of Tropical Pediatrics*, 51(5), 285-287.
- Maman, S., Abler, L., Parker, L., Lane, T., Chirowoda, A., Ntogwisangu, J., Srirak, N., Modiba, P., Murima, O., & Fritz, K. (2009). A comparison of HIV stigma and discrimination in five international sites: the influence of care and treatment resources in high prevalence settings. *Social Science and Medicine*, 68(12), 2271-2278.
- Marques, H. H. S., Silva, N. G., Gutierrez, P. L., Lacerda, R., Ayres, J. R. C. M., DellaNegra, M., França, I., Jr., Galano, R., Paiva, V., Segurado, A. A. C., & Silva, M. H. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/ AIDS e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 619-629.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. (2009). *Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV*. Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. (2010). *Doenças infecciosas e parasitárias: guia de bolso*. (8a ed. rev.). Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. (2018). *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes*. Ministério da Saúde.
- Motta, M. G. C., Ribeiro, A. C., Issi, H. B., Poletto, P. M. B., Pedro, E. N. R., & Wachholz, N. I. R. (2016). Diagnóstico revelado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS: implicações para o familiar/cuidador. *Revista de Enfermagem UERJ*, 24(3), 1-5.
- Negrini, S. F. B. M. (2017). *Revelação do diagnóstico de HIV/AIDS na infância: impactos, cotidiano e perspectivas de jovens infectados verticalmente*. [Tese de Doutorado, Universidade Federal de São Carlos]. Repositório Institucional UFSCar.
- Programa Estadual DST/Aids-SP. (2008). *Manual para assistência à revelação diagnóstica às crianças que vivem com o HIV/aids*. Secretaria de Estado da Saúde.
- Qur'aniati, N., Sweet, L., De Bellis, A., & Hutton A. (2022). Diagnosis, disclosure and stigma: the perspectives of Indonesian children with HIV and their families. *Journal of Child Health Care*, ahead of print, 1-14.
- Ribeiro, A. C., Motta, M. G. C., Senhem, G. D., Zanon, B. P., Santos, É. E. P., & Mutti, C. F. (2020). Vivências dos adolescentes com a infecção pelo HIV: perspectivas para melhoria do cuidado à saúde. *Research, Society and Development*, 9(7), e415974194.
- Schaurch, D. (2011). Revelação do diagnóstico de aids à criança na compreensão de familiares. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(2), 480-486.
- Seidl, E. M. F., Zannon, C. M. L. C., & Tróccoli, B. T. (2005). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia: reflexão e crítica*, 18(2), 188-195.
- Senhem, G. D., Barreto, C. N., Ribeiro, A. C., Cogo, S. B., Badke, M. R., Costa, K. C., Barbosa, S. C., Monteiro, A. S., Bühring, J. M. K., & Scopel, M. F. (2020). Sexualidade do adolescente que vive com HIV/Aids: abordagens de educação em saúde. *Research, Society and Development*, 9(7), e24973625.
- Silveira, M. C. S. (2008). *Falando com meu filho: o processo de revelação do diagnóstico HIV/Aids*. [Dissertação de Mestrado, Universidade do Vale do Itajaí]. Repositório da Universidade do Vale do Itajaí.
- Simbayi, L. C., Kalichman, S., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N., & Mqeketo, A. (2007). Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa. *Social Science and Medicine*, 64(9), 1823-1831.
- Sturzbecher, F. T., Holanda, P. M., Sposito, A. M. P., Lima, A. P. A. S., Isaac, M. L., & Cervi, M. C. (2016). Crianças e adolescentes com HIV/aids: traçando caminhos para adesão ao tratamento. In Bollela, V. R., Primo, L. P., Mauriz, R. C. L. F., Morejón, K. M. L. (Orgs.). *Adesão: o presente e o futuro na luta para o controle do HIV/aids*. FUNPEC Editora, 99-123.
- Thorne, C., Newell, M.-L., Botet, F. A., Bohlin, A.-B., Ferrazin, A., Giaquinto, C., Gomez, I. J., Mok, J. Y. Q., Mur, A., & Peltier, A. (2002). Older children and adolescents surviving with vertically acquired HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 29(4), 396-401.

Vreeman, R. C., Nyandiko, W. M., Ayaya, S. O., Walumbe, E. G., Marrero, D. G., & Inui, T. S. (2010). 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 and STDs*, 24(10), 639-649.

Zanon, B. P., Paula, C. C., Padoin, S. M. M. (2016). Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: subsídios para prática assistencial. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37, 1-11.