

Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: subsídios para prática assistencial

Revealing an HIV diagnosis for children and adolescents: subsidy for the practice of care
Revelación del diagnóstico de VIH para niños y adolescentes: subsidio para la práctica asistencial

Bruna Pase Zanon^a
 Cristiane Cardoso de Paula^b
 Stela Maris de Mello Padoin^b



Como citar este artigo:

Zanon BP, Paula CC, Padoin SMM. Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: subsídios para prática assistencial. Rev Gaúcha Enferm. 2016;37(esp):e2016-0040. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.esp.2016-0040>.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.esp.2016-0040>

RESUMO

Objetivo: Construir coletivamente um guia para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado.

Método: Pesquisa convergente assistencial, com triangulação de observação, entrevista e grupos, realizada de maio a junho de 2015, com sete profissionais de saúde de um Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas. Foi desenvolvida análise de conteúdo temática.

Resultados: A discussão da compreensão da revelação, seus disparadores, atores envolvidos, estratégias utilizadas, limites e possibilidades elencados pelos profissionais subsidiaram a construção do guia a ser aplicado em etapas: analisar questionamentos e curiosidades das crianças; avaliar sua capacidade cognitiva; discutir os motivos para revelar; elencar os profissionais envolvidos no acompanhamento do processo; incluir a família; elaborar estratégias de revelação.

Conclusões: Este guia pode mediar mudanças na prática assistencial, tanto para garantir o direito da criança quanto para responsabilizar os profissionais.

Palavras-chave: HIV. Saúde da criança. Saúde do adolescente. Revelação da verdade.

ABSTRACT

Objective: To collectively build a guide for following-up on HIV diagnosis disclosure to children and adolescents in a specialized service.

Method: Convergent-care research approach with observation triangulation, interview and groups, conducted from May to June 2015 with seven health professionals in a pediatric outpatient clinic for infectious diseases. Thematic content analysis was developed.

Results: The discussion of understanding the disclosure, its triggers, actors involved, used strategies, and limits and possibilities listed by the professionals subsidized the construction of a guide to be applied in the stages: analyzing children's questions and curiosities; evaluating their cognitive ability; discussing the reasons to reveal; listing the professionals involved on follow-up process; including family; developing strategies for disclosure.

Conclusion: This guide may mediate changes in care practice to ensure the child's rights and to make the professionals co-accountable.

Keywords: HIV. Child health. Adolescent health. Truth disclosure.

RESUMEN

Objetivo: Construir colectivamente una guía para acompañar a la revelación del diagnóstico de VIH para los niños y adolescentes en un servicio especializado.

Método: La investigación convergente asistencial con la triangulación de la observación, la entrevista y grupos, que tuvo lugar entre mayo y junio/2015, con siete profesionales de una Clínica de Enfermedades Infecciosas Pediátricas. Se desarrolló un análisis de contenido temático.

Resultados: El análisis de la comprensión de la revelación, sus factores desencadenantes, las partes interesadas, las estrategias utilizadas, límites y posibilidades apoyaron la construcción de la guía para ser aplicada en etapas durante: analizar las preguntas y curiosidades de los niños; evaluar la capacidad cognitiva; analizar las razones para revelación; una lista de los profesionales involucrados del proceso de revelación; incluyen la familia; desarrollar estrategias de revelación.

Conclusión: Esta guía puede mediar cambios en la práctica de atención tanto para garantizar el derecho del niño y responsabilizar a los profesionales.

Palabras clave: VIH. Salud del niño. Salud del adolescente. Revelación de la verdad.

^a Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

^b Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Departamento de Enfermagem. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

No Brasil, no período de 2007 a 2015, na faixa etária de zero a nove anos de idade ocorreram 495 casos em crianças e na faixa etária de 10 a 19 anos de idade ocorreram 5.204 casos em adolescentes, sendo a principal causa a transmissão vertical do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)⁽¹⁾. O investimento em políticas públicas específicas deste agravo proporcionou aumento da expectativa de vida devido à redução da morbimortalidade das crianças infectadas. Implicou na transição da infância para adolescência⁽¹⁻²⁾ e repercutiu em desafios para a prática de saúde, que conta com profissionais de medicina, enfermagem, psicologia e serviço social. São desafios, desde a clínica até o biopsicossocial, como adequação do tratamento, avaliação da adesão, acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, repercutindo na necessidade de revelação do diagnóstico de HIV⁽³⁾.

Esta revelação possibilita à criança ou adolescente descobrir ou confirma seu diagnóstico, quando desconfiava ou sabia⁽⁴⁾. Constituiu-se um processo gradual, progressivo e contínuo, de abordagem individualizada e contextualizada familiar e socialmente⁽⁵⁾. Pode contar com estratégias como diálogo, lúdico com histórias, encenações, vídeos, entre outros; desenvolvidas tanto pelo familiar quanto pelos profissionais. Este processo não se encerra com o contar propriamente dito, inclui o acompanhamento dos desdobramentos⁽⁶⁾.

Para tanto, os profissionais se deparam com situações que extrapolam a clínica. Necessitam de envolvimento de equipe capacitada e enfrentam obstáculos para o consentimento da família, para compartilhar informações acerca dessa doença com a criança, para proporcionar suporte tanto à família e quanto a criança e ao adolescente, inclusive, para responsabilização no plano de cuidado. Então, representa uma tarefa ainda não sistematizada no cotidiano assistencial à população⁽⁷⁾, a exemplo do protocolo Spikes, cujo propósito é transmissão de más notícias⁽⁸⁾. Portanto, ainda não está claro para os profissionais quando revelar, o papel de cada profissional da equipe e como acompanhar este processo. Embora conheçam a necessidade e os benefícios do acompanhamento do processo de revelação, os serviços especializados não o realiza sistematicamente, indicando a lacuna de conhecimento para saúde, inclusive para Enfermagem.

Assim, tem-se a questão: quais os elementos essenciais para acompanhamento deste processo? E objetivo: construir coletivamente um guia para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado.

■ MÉTODO

Estudo originado de dissertação de mestrado⁽⁹⁾, do tipo Pesquisa Convergente Assistencial (PCA), que se caracteriza pela articulação da produção de conhecimento científico com a prática assistencial, com o propósito de encontrar alternativas para os problemas, realizar mudanças e/ou introduzir inovações no cotidiano de atenção à saúde. Envolve quatro fases: concepção, instrumentação, perscrutação e análise (Figura 1)⁽¹⁰⁾.

Na fase da concepção, a pesquisadora marcou encontro com a equipe de saúde no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Os profissionais apontaram que a maior dificuldade na prática assistencial é a revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes. Então, delimitou-se o tema do estudo (revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes), definiu-se a questão guia (Quais as ações que podem ser desenvolvidas para apoiar este processo de revelação, de modo a melhorar o acompanhamento de saúde?) e estabeleceu-se o objetivo (construir coletivamente um guia para acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado). Diante da necessidade deste guia, certos conceitos da temática foram (re)construídos coletivamente com os profissionais, constituindo-se como parte da produção de dados de campo, realizada nos meses de maio a junho de 2015.

Na fase da instrumentação definiram-se: cenário (referido Ambulatório); participantes (profissionais da saúde); técnicas de coleta de dados (observação participante, entrevista semiestruturada individual e grupos de convergência); e de análise (de conteúdo temática).

Quanto ao cenário, o HUSM é um hospital público e de referência para atendimento àqueles com HIV. Localizado na região centro-oeste do RS, atendendo a 4ª Coordenadoria Regional de Saúde. É órgão integrante da UFSM em ações de ensino, pesquisa e extensão.

Os participantes da pesquisa foram os profissionais da saúde permanentes da equipe do referido serviço especializado. Critérios de inclusão: profissionais de saúde da equipe permanente do serviço. E de exclusão: profissionais de saúde que no período de coleta de dados estivessem em licença. Participaram sete profissionais da saúde (quatro enfermeiras, duas médicas infectologistas e uma psicóloga), houve uma recusa. Os profissionais foram convidados mediante apresentação do Termo de Confidencialidade e de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual foi assinado antes da aplicação das técnicas de coleta de dados.

A fase perscrutação incluiu coleta e organização dos resultados. Foram desenvolvidas três técnicas: observação



Figura 1 – Diagrama da produção dos dados da Pesquisa Convergente Assistencial de construção de um guia para acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado. Santa Maria, 2015

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

participante, entrevista semiestruturada e grupo de convergência. A observação participante visou perceber com detalhes a ocorrência da revelação do diagnóstico de HIV no serviço. Foram observadas as atividades desenvolvidas pelos profissionais de saúde: consultas, discussões de conduta, grupo com familiares e grupo com adolescentes. Para registro, foi seguido um roteiro de observação e utilizado um diário de campo.

As entrevistas foram previamente agendadas, no próprio local de trabalho. Elaborou-se um roteiro semiestruturado, os áudios foram gravados, transcritos de maneira literal em editor de textos, codificados com a letra “P” de profissional e numerados sequencialmente (P1-7).

Norteadas pelos resultados das observações e das entrevistas, foi elaborada uma proposta do guia, a qual foi submetida à construção coletiva no grupo de convergência⁽¹⁰⁾. O guia tem por objetivo: orientar os profissionais da saúde no acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes. E como meta: incorporar de maneira formal a revelação do diagnóstico no serviço especializado.

O grupo de convergência contemplou dois encontros. O primeiro objetivou: a apresentação dos resultados das

entrevistas; comparação destes com a literatura científica; e apresentação da proposta do guia. O segundo objetivou: discutir coletivamente o conteúdo e aparência do guia, com o intuito de adequá-lo ao serviço especializado.

Na fase de análise, para a triangulação do *corpus* da pesquisa, o exame dos resultados foi concomitante à produção, sendo os mesmos submetidos à análise de conteúdo do tipo temática⁽¹¹⁾. A pré-análise correspondeu à organização do *corpus* da pesquisa. Realizaram-se a escuta exaustiva e a leitura flutuante. Foi desenvolvida a codificação cromática, segundo ideias semelhantes. Na exploração do material se efetuou o recorte das falas que denotavam o mesmo significado, o qual subsidiou a constituição de categorias. Foram enumeradas as unidades de registro que se referem a palavras, frases e expressões que dão sentido ao conteúdo das falas e sustentam as cinco categorias analisadas. No tratamento dos resultados, buscaram-se inferências e interpretações de acordo com a literatura científica.

Aspectos éticos respeitados segundo Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Projeto aprovado pelo CEP/UFSC, em 12 de janeiro de 2015, sob nº 39967714.4.0000.5346.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

A observação participante possibilitou verificar que falta tanto o planejamento da revelação na prática assistencial, quanto a comunicação entre os profissionais da saúde. Além de o espaço físico restrito influenciar negativamente na discussão da revelação. A observação ajudou a compor as questões para o roteiro semiestruturado das entrevistas. A partir da análise resultaram cinco temas: compreensão da revelação do diagnóstico de HIV como processo, disparador para revelação, atores da revelação, estratégias para revelação e potencialidades e limites para revelação; os quais culminaram na proposta do guia (Figura 2).

Compreensão da revelação do diagnóstico de HIV como processo

A revelação do diagnóstico de HIV foi compreendida como uma questão complexa e obscura, indicando uma questão diferenciada na assistência a este segmento populacional. Ela é necessária e deverá ser uma decisão compartilhada com a família, sendo um processo.

A complexidade e obscuridade estão relacionadas ao estigma e ao preconceito enraizados na sociedade. Os profissionais da saúde indicaram que o diagnóstico de HIV é diferenciado, quando comparado com as outras doenças. Reconheceram que revelar inclui falar o nome da doença e suas consequências, não somente a divulgação do diagnóstico médico. A revelação é uma necessidade tanto da

família quanto dos profissionais de saúde, aliada à capacidade de compreensão da criança ou adolescente.

[...] quando se fala em diagnóstico, geralmente reportamos a diagnóstico médico [...]. A revelação do diagnóstico envolve muito mais, o CID é só uma marca (P1).

[...] é uma questão extremamente complexa de ser trabalhada, principalmente quando envolve o HIV, é um diagnóstico diferenciado, pela estigmatização dessa doença [...] (P2).

[...] vejo como uma necessidade, aliada às condições de entendimento da criança [...] (P3).

Revelar envolve o nome da doença, causas, consequências [...] entendimento e significado para aquele indivíduo [...] não basta dizer o que tem, precisa envolvimento (P5).

A revelação do diagnóstico de HIV para a criança e o adolescente deve envolver simultaneamente os familiares e profissionais da saúde, ou seja, é uma decisão compartilhada e continuada. Deve considerar as particularidades do contexto social, faixa etária e maturidade cognitiva. A comunicação entre criança ou adolescente, profissionais da saúde e familiar tem o intuito de promover o diálogo, sendo fundamental elaborar diretrizes para a condução ética do processo de revelação, assegurando assistência e proteção para os mesmos⁽¹²⁾.

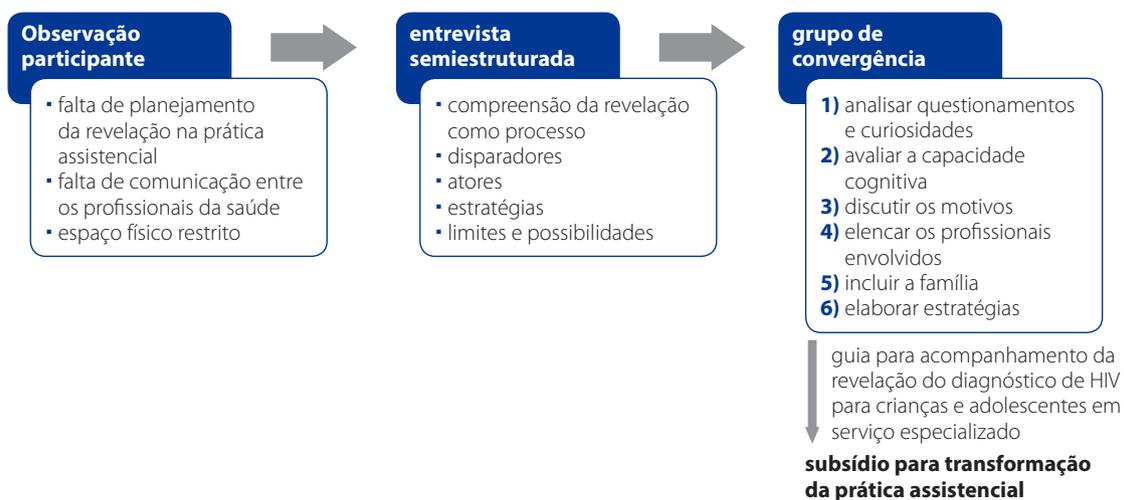


Figura 2 – Processo de triangulação do corpus da Pesquisa Convergente Assistencial de construção de um guia para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado. Santa Maria, 2015.

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Os profissionais expressaram a revelação como um processo, que, como tal, lentamente vai sendo contado e não se encerra com a nomeação da doença. Contempla etapas de acompanhamento antes, durante e depois da revelação propriamente dita, ou seja, o momento de contar que eles têm HIV. Pode durar anos e envolver inúmeras consultas.

[...] complexidade, envolve outras questões, onde a criança está inserida, como vem sendo preparada para assumir os seus cuidados e conviver com uma doença que não tem cura, mas tem tratamento [...]. Levávamos dois a três meses para revelar [...] É um processo [...] (P1).

[...] não é simplesmente falar que tem HIV, dar o diagnóstico e se desresponsabilizar. É tão delicada que precisa de preparo e suporte para esse paciente e sua família [...]. É um processo que precisa ser lentamente contado, até que eles consigam compreender. Não resume a um momento, tem que ter acompanhamento anterior e posterior [...] (P2).

[...] tem uma caminhada até chegar à revelação da soropositividade para criança ou para o adolescente [...]. Uma construção que se fortalece [...], jamais se faz em uma consulta, em um, dois ou três meses [...], mas em dois ou três anos. [...] um processo [...] (P4).

[...] processo é palavra que define bem revelação. Não se encerra com a nomeação da doença [...] se inicia antes e tem que continuar depois (P7).

Com esta compreensão processual, os participantes discorreram que a revelação ocorre em etapas, em que lentamente são reveladas informações, até a etapa de nomear a doença^(5,7). Um diálogo franco entre a criança ou adolescente e seu cuidador possibilita revelar primeiramente de um jeito criança, para posteriormente ser realizada de um jeito adulto⁽⁶⁾.

Disparador para revelação do diagnóstico de HIV

Os profissionais apontaram disparadores para revelação: curiosidade e questionamentos da doença e dos riscos decorrentes, maturidade cognitiva, estrutura familiar, sexualidade e adesão.

A necessidade de suprir o questionamento da criança em querer saber o que tem [...] (P3).

[...] (o processo de revelação acontece a partir do) comportamento e curiosidade da criança. A partir do momento

que ela esteja se demonstrando interessada, já tem que iniciar uma abordagem, sondar o que está criança quer saber [...] (P6).

[...] a gente vai se guiando (no processo de revelação do diagnóstico) pelos próprios questionamentos da criança [...] (P7).

A revelação se inicia mediante curiosidade e questionamentos da criança acerca da doença, com perguntas aos familiares e profissionais no que se refere às medicações e motivos das idas ao serviço. Por meio das repostas vai-se revelando o diagnóstico⁽⁶⁾.

Os profissionais da saúde indicaram que a revelação aconteça o mais cedo possível e que contemple a maturidade cognitiva e a estrutura familiar e social da criança e adolescente, variando de caso a caso e independente de determinação etária. Porém, os profissionais da saúde indicaram que crianças pequenas, com idade inferior a 13 anos, não devem ter conhecimento do seu diagnóstico, em virtude da pouca capacidade de compreensão.

Não tem uma idade pré-determinada, é um contexto, precisa preparar psicologicamente e socialmente as crianças e quem convivem com ela [...]. Tem que ser a partir da evolução do desenvolvimento cognitivo, psicológico e estrutura familiar e social da criança [...] (P1).

[...] o quanto antes melhor, porque tem toda a questão de a criança ir compreendendo desde pequena o que está acontecendo com ela [...] Não adianta você querer que uma criança pequena tenha compreensão do que é o HIV [...] (P2).

[...] antes dos 13 anos, não ajuda em nada, só traz mais confusão [...] (P5).

[...] depende da capacidade de compreensão da criança do que é a doença, tenta-se revelar o mais precoce possível, sem postergar muito. Não existe tempo mínimo ou máximo [...] (P6).

[...] tem que ser caso a caso, não tem como você padronizar uma idade [...] (P7).

Estudos indicam que a revelação deve iniciar o mais cedo possível, com cautela para que as informações sejam claras e precisas e acompanhadas de suporte familiar e profissional. A idade média em que as crianças foram informadas do diagnóstico foi de nove anos^(5,13). No entanto,

acredita-se que a discussão acerca da saúde da criança deva acontecer em torno dos seis anos, definida como a idade escolar, pois é nesse estágio que adquirem capacidade de relacionar eventos e representações mentais, expressas verbal e simbolicamente⁽⁷⁾.

Crianças pré-escolares, com idade inferior a 10 anos, são vistas como jovens para saber o seu diagnóstico. A partir dos 12 anos, quando as estruturas cognitivas alcançam seu nível mais elevado de desenvolvimento, tornam-se aptas a aplicar o raciocínio lógico⁽¹⁴⁾. Adolescentes entre 12 e 14 anos de idade tendem a maior probabilidade de serem informados do seu diagnóstico, pois se acredita que já estejam maduros para se ter uma discussão específica sobre o HIV^(4-5,13). A revelação é dividida pelos familiares como parcial e completa.

O despertar para a sexualidade na adolescência indicou um alerta para iniciar a revelação, sendo disparadores o início dos relacionamentos afetivos e a vida sexual.

Se a criança não tem maturidade, relacionamento sexual, talvez não seja hora revelar (P1).

A idade mais importante para revelação é na pré-adolescência, quando vão se tornar férteis [...] nesse período todos deveriam estar sabendo, apressar a maneira de contar [...] (P3).

[...] porque, se está namorando, nós ficamos preocupados com relação a isso [...] (P4).

[...] no cuidado que vai ter que existir quando esse adolescente iniciar a vida sexual [...] (P7).

A entrada na adolescência é um dos principais disparadores. A eminência do início da vida sexual, despertada pela adolescência, se torna um fator de precipitação para a revelação. Há uma preocupação dos cuidadores quanto à possibilidade de o adolescente infectar outras pessoas na relação sexual desprotegida⁽⁶⁾. A revelação foi utilizada pelos familiares como um meio para controlar o comportamento do adolescente em torno da sexualidade, pois, sabendo do diagnóstico, o adolescente pode cuidar-se melhor e prevenir a transmissão do vírus⁽⁷⁾.

Outro disparador para a revelação foi melhorar a adesão ao tratamento antirretroviral. Os profissionais da saúde acreditavam que a criança e o adolescente, ao saberem do seu diagnóstico, apresentam melhor adesão, o que contribui para melhora da condição de saúde.

[...] a maior dificuldade (no cotidiano assistencial) é a adesão [...] (não saber o diagnóstico) barra o entendi-

mento e a necessidade de continuar tomando as medicações [...] (P1).

[...] nós começamos a perceber que eles necessitam entender o que está acontecendo com eles, refletindo diretamente na adesão ao tratamento [...] se você não sabe para que serve aquela medicação, talvez não se responsabilize tanto [...]. As questões que nos levam a revelar o diagnóstico são pontuais, dentro das necessidades que eles têm e como essas questões vão influenciar na adesão ao tratamento (P2).

[...] (a revelação do diagnóstico acontece) principalmente, para atingir objetivo da continuidade do tratamento [...], porque você não consegue fazer uma criança de 13 anos tomar cinco comprimidos por dia, sem ela saber o que está tomando [...] (P5).

Para conseguir adesão, os familiares e profissionais optam por revelar o diagnóstico, pois acreditam que o adolescente, sabendo da sua condição sorológica, irá se responsabilizar pelo tratamento. Além da adesão, o início do tratamento, junto com a necessidade de explicar as medicações, se sobressaiu como um fator aliado na revelação^(5-6,13).

A revelação se constitui como um direito da criança de saber o nome da sua doença, e uma obrigação do profissional da saúde de informar⁽⁷⁾. Cabe ao profissional da saúde responder os questionamentos da criança e adolescente, no que se refere ao uso dos medicamentos e aspectos clínicos, assim como alertar dos riscos decorrentes da doença⁽¹³⁾.

Atores da revelação do diagnóstico de HIV

Como atores da revelação têm-se os profissionais da saúde, os familiares e as próprias crianças ou adolescentes. Devem contar com uma equipe multiprofissional, como: psicólogo, enfermeiro, médico e assistente social, pois o atendimento em conjunto é mais adequado. Devendo priorizar aqueles profissionais com os quais têm maior vínculo.

[...] geralmente, a revelação acontece com quem tem maior vínculo [...] é essa pessoa que deve ser chamada para conversar nesse momento [...] (P1).

[...] a revelação do diagnóstico não deve ser feita pelo um membro isolado da equipe [...], tem que ser um diagnóstico multiprofissional [...]. Um profissional de referência para revelar o diagnóstico e uma equipe montada para dar o suporte para o paciente [...] (P2).

[...] tem que ter uma equipe [...] e os profissionais seriam o enfermeiro, o médico e o psicólogo, pois são os que ele convive toda vez que ele vem na consulta [...] (P3).

[...] obrigação de informar o que ele tem e os riscos que corre [...] (P5).

Estudos demonstraram uma preferência dos familiares pela revelação realizada pelos profissionais da saúde. Dentre os profissionais envolvidos nesse evento, destacaram enfermeiros, médicos e assistentes sociais, cabendo uma responsabilidade maior para o médico do serviço⁽¹²⁾. Os familiares precisam de auxílio profissional com a revelação⁽⁵⁾.

A família tem que integrar esse processo, pois é a família que convive diariamente com essa criança e esse adolescente. Neste caso, o papel dos profissionais será de apoio antes, durante e depois. Desse modo, a família pode iniciar uma abordagem de revelação em casa. Entretanto, se não for satisfatória os profissionais da saúde podem auxiliar nesse processo.

[...] não tem como você fazer a revelação do diagnóstico sem incluir a família, pois quem está como ele no dia a dia, quem conhece a rotina [...] (P2).

[...] a revelação é da família, temos que ser o apoio, mas é a família que tem que ser responsável por isso (revelação do diagnóstico de HIV), é a vida desta criança (P5).

Pode acontecer de os pais iniciarem em casa, quando eles estão dispostos nós dispomos de ser revelado junto com a equipe [...]. Normalmente, orientamos a começarem em casa e, se não estiverem seguros, no serviço nós tentamos outra abordagem (P6).

[...] Para o paciente quem vai fazer a revelação é a família, é importante quem tome essa atitude seja os familiares [...], nós (profissionais da saúde) vamos estar presentes no antes, durante e depois, mas é algo que tem que ser feito pela própria família (P7).

Para a revelação, a família é imprescindível, pois assume os cuidados cotidianos. Os cuidadores se caracterizam por serem os que devem revelar o diagnóstico de HIV⁽⁵⁾. No entanto, outros familiares (avós, tias e primos) foram citados como pessoas que auxiliam no processo de revelação⁽¹²⁾. A maioria dos familiares pensa que seria mais adequado iniciar a revelação em casa. Porém, no decorrer do processo, sentiram a necessidade de auxílio profissional, para responder as perguntas da criança e adolescente acerca da doença⁽⁵⁻⁶⁾.

Com a criança é decisivo (o processo de revelação), você precisa pactuar e trabalhar com a família, orientar, inclusive, os riscos que existem nessa revelação ou não revelação [...] (P7).

A família exerce uma importante função no processo de adaptação das pessoas que vivem com HIV à nova realidade. Assim, a aceitação e a adesão ao TARV podem ser melhoradas. Entretanto, nem sempre podem contar com esse apoio⁽¹²⁾.

Algumas crianças e adolescentes descobrem seu diagnóstico sozinhos. Idas frequentes ao médico, leitura de prontuários e pedidos de exames são pistas para a revelação.

[...] vão pegando as coisas daqui e dali e montam (o entendimento do diagnóstico de HIV) [...] acabam vindo até o ambulatório e lendo os pedidos de exames [...]. Até que um dia estabelece que sabe do diagnóstico [...] (P5).

A criança e adolescente podem descobrir sozinhos o seu diagnóstico, por ouvirem conversas entre familiar e médico ou discussões de pessoas externas à sua rede social⁽⁴⁾.

Estratégias para revelação do diagnóstico de HIV

Para a revelação, os profissionais utilizam de estratégias diferentes para a criança e o adolescente. A estratégia para a criança é o lúdico, que consta da utilização de bonecas, desenhos, estórias para revelar à criança, evitando falar palavras marcantes como HIV. Para o adolescente, as estratégias são virtual e processual, de abordagem direta, para compreensão e reflexão acerca de sua doença. Ambos demandam de acompanhamento psicológico.

[...] a linguagem tem que ser de acordo com o nível de conhecimento da criança [...] o lúdico, explicar em uma boneca como funciona ou pegar uma bolinha e desenhar o vírus ou pedir para ele desenhar o entendimento sobre o que tem e como se visualiza [...] (P1).

Com crianças menores temos uma abordagem infantil, você tem um bichinho que ataca seus soldadinhos, que te deixa fraco e doente [...], evita-se falar a palavra HIV [...]. Com criança maior eu explico: você tem um vírus, é um organismo muito pequenininho que entra no nosso organismo e destrói as defesas. Falo de uma maneira que eu acho que a criança vai entender, às vezes, eu peço para criança explicar o que eu falei (P5).

Com crianças nós tentamos usar o lúdico, tentar uma abordagem lúdica [...]. Nós tentamos perceber até que ponto aquela criança quer saber [...]. Com os adolescentes nós temos que ser diretos, tentar abordar de uma forma direta [...] (P6).

A utilização do lúdico, como brinquedo terapêutico, propicia a formação de um espaço de confiança e tranquilidade, deixando a criança mais à vontade para expor dúvidas. O brincar estabelece o imaginário das crianças⁽¹⁵⁾.

A estratégia virtual, escolhida para os adolescentes, deve envolver ferramentas da informática, assim como diálogos para esclarecer as dúvidas.

[...] o adolescente é visual [...] eu utilizaria ferramentas da informática, bastante conversa olho no olho, identificar dúvidas e esclarecer, considerando as necessidades deles [...] (P1).

O profissional deverá apoiar os adolescentes, promovendo espaços de diálogo para fornecer informações dos aspectos clínicos e biopsicossociais do HIV⁽¹⁶⁾.

A estratégia processual acontece por meio de questionamentos, se dá pistas para que ele próprio se descubra. Parte-se do que eles já sabem para fazer a revelação.

[...] tentar entender o que eles sabem sobre os medicamentos, se tem noção do que é o HIV [...]. Temos de partir do que eles sabem, preparar para dar a notícia, no sentido de reduzir a angústia, sendo franco e sincero, não adianta ficar postergando [...]. Não tem que ir com nada pré-determinado, tem que analisar cada caso [...]. Tem que ser direta, mas ao mesmo tempo investigar o que eles sabem [...] (P2).

[...] você vai dando dicas, falando algumas coisas até ele ter informações claras a respeito da doença [...]. Eu iria dar condições para que ele se descobrisse, de maneira leve, até a compreensão real do que ele tem [...] (P3).

Para desenvolver a revelação a partir de uma estratégia processual deve-se partir das perguntas acerca de seus medicamentos, idas com frequência ao serviço e rotina de exames laboratoriais. Devem ser considerados o direito de saber a verdade da sua condição sorológica, os benefícios da revelação e a capacidade de guardar segredo⁽¹⁷⁾.

A estratégia de inclusão da família neste processo torna-se imprescindível, quando a revelação é para a criança. Deve-se preparar a família, ouvir e trabalhar seus medos.

Quando a revelação for para a criança, você vai ter que trabalhar com a família. Ouvir e trabalhar em relação aos medos que a família tem e os riscos que existem [...] (P7).

A família faz parte da rede social de apoio para a criança e adolescente, tendo em vista a sua importância para o enfrentamento da doença, ainda marcada pelo preconceito, abandono e finitude da vida. O suporte familiar no processo de revelação faz com que a criança e o adolescente enfrentem com mais coragem e tranquilidade a sua condição de saúde⁽¹⁸⁾.

A estratégia do acompanhamento psicológico envolve o encaminhamento do adolescente para sessões de atendimento psicológico, para abordagem precisa da revelação.

[...] foi observado a necessidade e foi realizado um encaminhamento para algumas sessões de atendimento psicológico [...] (P7).

Destaca-se a importância do profissional da saúde, que deve facilitar a revelação e o enfrentamento, minimizando os problemas emocionais gerados por esse diagnóstico, tanto para a criança, adolescente e seus familiares⁽¹⁹⁾.

Potencialidades e limites para revelação do diagnóstico de HIV

Dentre as potencialidades da revelação para a criança e o adolescente, os profissionais indicaram uma equipe multiprofissional e o acompanhamento permanente no mesmo serviço.

[...] a revelação do diagnóstico acontece aqui, a referência é o serviço, porque eles começam o acompanhamento no serviço e ficam por um longo tempo [...] (P2).

A revelação é feita no serviço, existe uma equipe multidisciplinar para atender [...] (P6).

As crianças e adolescentes que vivem com HIV devem manter acompanhamento permanente de saúde em serviço especializado, para atender as demandas específicas de sua condição sorológica. Majoritariamente, desenvolvem um vínculo com os profissionais que os atendem. O suporte social estabelecido, principalmente, pelos profissionais da saúde, configura-se como um facilitador na revelação. Permite que não se sintam sozinhos no enfrentamento de uma doença com as peculiaridades do HIV⁽¹⁶⁾.

Dentre os limites há falta de comunicação, de articulação e de integração entre os profissionais, além do des-

conhecimento teórico da temática e a estrutura física do serviço. As coisas vão acontecendo, sem se ter um planejamento ou um momento formal para a revelação.

Estrutura física [...], as questões de logística seriam as maiores dificuldades [...] (P1).

[...] como dificuldade eu vejo a falta de teoria, de suporte teórico, de estudo. Eu sinto falta de capacitações para fazer a revelação [...]. A equipe não está preparada para fazer revelação do diagnóstico, falta capacitação, falta conversa, falta discutir entre a equipe [...] (P2).

A falta de integração e conversa da própria equipe [...] a falta de autonomia [...] ninguém toma iniciativa e é uma necessidade [...]. A falta de interação dos profissionais da saúde, de cada um colocar a sua posição [...] (P3).

Eu já fiz algumas vezes, mas a maioria dos pacientes acaba meio atropelado, quando vê, eles já sabem e não sei como ficaram sabendo, não sei se foi um momento formal ou se a criança foi pegando as coisas daqui e dali e montou [...] (P5).

Acontece (a revelação do diagnóstico de HIV neste serviço) [...] mas não tem um protocolo, uma discussão entre os profissionais [...]. Não tem um trabalho em conjunto ou uma discussão maior, às vezes, é feito isoladamente [...] (P7).

Os profissionais sentem-se despreparados para o processo de revelação para a criança e o adolescente. O que demanda investimento em políticas de saúde que consolidem o planejamento de ações, para que a revelação aconteça de modo realista e acolhedor⁽⁷⁾.

Os profissionais devem criar espaços para debater os aspectos da revelação, para preencher a lacuna do desconhecimento teórico. Questionar como é abordada a revelação entre os membros da equipe, quais são os recursos e instrumentos utilizados para iniciar a conversa com a criança e adolescente e qual a participação dos familiares⁽⁷⁾.

Um limite que se sobressaiu em relação aos demais é a resistência familiar para a revelação, principalmente dos avós. Eles temem o preconceito e têm dificuldade de falar e de aceitar a doença. No entanto, esse temor é resultado de uma mídia sensacionalista das décadas de 80 e 90, que apresentava o HIV como sendo uma das piores doenças.

[...] os avós, têm verdadeiro pânico em falar sobre isso [...] (P4).

[...] muitas vezes, a família não quer falar sobre a doença, para não ter que responder as perguntas dos filhos [...] não querem lidar e assumir a responsabilidade [...] (P5).

A resistência da família, às vezes a família não quer revelar por medo de que a criança fale na escola [...]. Uma das principais dificuldades são os pais, de aceitar a própria doença e a da criança, por medo do preconceito [...] (P6).

O conhecimento da doença por pessoas da família ou do meio social ainda é motivo de discriminação, motivo que leva os familiares a postergar a revelação para a criança e o adolescente. Temem o julgamento social, na tentativa de evitar a exposição de seus filhos⁽¹¹⁾.

Como possibilidades para superar os limites, os profissionais da saúde relataram a busca por conhecimento teórico, articulação entre os mesmos, momentos de encontros para discutir a revelação, preparar as famílias e construção de um instrumento que os auxilie.

Ter um líder na equipe, uma pessoa que trabalhasse e se mantivesse forte naquela equipe [...], convencer as pessoas sobre a importância da revelação do diagnóstico de HIV e trabalhar com a equipe e os familiares [...] e ter um instrumento para auxiliar na revelação [...] (P4).

[...] realizar oficina de treinamento com a equipe, estudar revelação em um grupo, fazer discussões dos casos e fazer um instrumento e colocar em prática de verdade [...]. Trabalhar com o cuidador antes da criança ou do adolescente [...] (P5).

[...] Fazer o levantamento dos casos críticos e ter uma equipe de referência [...]. Ter algum material no serviço que sirva como base, uma espécie de protocolo [...] (P7).

Para consolidação da revelação em serviço especializado, é necessária a construção de um planejamento, com intuito de compreender os conteúdos objetivos e subjetivos das crianças, adolescentes e seus familiares. Deve considerar as variáveis envolvidas em torno do silêncio e fornecer subsídios para que o processo de revelação aconteça de maneira eficaz⁽¹⁸⁾.

Subsídio para transformação da prática assistencial

O grupo foi um espaço em que os profissionais da saúde puderam discutir a revelação do diagnóstico de HIV no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM,

Etapas	Descrição
1ª	Analisar questionamentos e curiosidades das crianças e adolescentes para iniciar a revelação do diagnóstico de HIV.
2ª	Avaliar a capacidade cognitiva das crianças e adolescentes para compreensão de informações acerca do diagnóstico de HIV.
3ª	Discutir os motivos que levam para revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes.
4ª	Elencar os profissionais que estarão envolvidos durante o processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes.
5ª	Incluir a família durante o processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes.
6ª	Elaborar estratégias para revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes.

Quadro 1 – Etapas do Guia para acompanhamento da revelação diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado. Santa Maria, 2015

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

compartilharam ideias de como fazer para concretizar a revelação, para que aconteça da maneira que é preconizada: um processo gradual, progressivo e contínuo.

Sustentada em estudo de revisão⁽²⁰⁾ desenvolvidos no grupo de pesquisa, no grupo de convergência foi sistematizado um guia para acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em etapas a serem desenvolvidas durante o acompanhamento permanente de saúde (quadro 1). Destaca-se a necessidade de avaliar a etapa em que a criança ou adolescente se encontram e apoiá-los, inclusive sua família, para avançar no processo, identificando suas necessidades para tal.

É imprescindível entender que as etapas são interdependentes e podem ser desenvolvidas concomitantemente. Portanto, este guia prevê a prática baseada em evidências para tomada das decisões no processo de revelação, a fim de diminuir a utilização de dados tácitos. Preconiza integrar as evidências científicas aos dados do usuário, combinando as preferências e valores deste e a expertise clínica do profissional.

Na primeira etapa, os profissionais deverão considerar os questionamentos e curiosidades da criança, adolescente e familiares demonstrados com perguntas acerca da necessidade de consultas, exames, ingesta de medicações, vindas frequentes ao hospital.

Na segunda etapa, os profissionais deverão identificar por meio das observações o comportamento, a maturidade cognitiva, a estrutura familiar e social da criança ou adolescente. Não existe uma idade ideal, no entanto indica-se que a revelação do diagnóstico de HIV aconteça o mais precoce possível. Assim, a revelação poderá ser dividida em parcial (nove e 11 anos de idade) e completa (13 a 14 anos de idade).

Na terceira etapa, os profissionais deverão identificar os motivos para a revelação, dentre os quais se destacam: adesão ao tratamento antirretroviral, início da vida sexual, idade avançada; morte dos pais/orfandade, adoecimento da criança ou adolescente, dever de informar acerca da doença e prevenção de riscos.

Na quarta etapa, os profissionais deverão identificar durante conversas com os familiares e crianças ou adolescentes que atores participarão desse processo. Destacam-se: equipe multiprofissional, familiares (ambos os pais, mãe, tia, avós, entre outros), profissional de saúde com maior vínculo, e crianças ou adolescentes que descobrem sozinhos.

Na quinta etapa, os profissionais deverão identificar maneiras de incluir o familiar na revelação, dentre as quais: orientar a importância da revelação, o mais precoce possível; desmistificar medos e dúvidas; apoiar o familiar neste processo.

Na última etapa, os profissionais deverão traçar estratégias para revelação. Destacam-se para as crianças: brincodoterapia e histórias. Para os adolescentes: utilizar ferramentas da informática (redes sociais, sites, documentários, vídeos), assim como diálogos para esclarecer as dúvidas; acontece por meio de questionamentos e parte-se do que eles sabem.

CONCLUSÕES

Diante da proposta de construir coletivamente um guia, os participantes da PCA o delinearam em seis etapas, o que proporcionou, inclusive repensar sua prática assistencial. Pela abordagem multiprofissional da atenção à saúde das crianças e adolescentes com HIV, a enfermagem deverá atuar em conjunto com a equipe do serviço especializado, no acompanhamento do processo de revelação

do diagnóstico. Destaca-se as consultas de enfermagem de puericultura, de avaliação da adesão, os grupos de apoio aos familiares e as atividades lúdicas como estratégias de atuação neste contexto, nas quais o enfermeiro pode identificar, encaminhar e/ou intervir nas etapas propostas no Guia. Espera-se que os profissionais sejam capazes de realizar e apoiar os familiares no processo de revelação e, conseqüentemente, promovendo a adesão ao tratamento e a autonomia para o cuidado de si.

A utilização da PCA possibilitou a realização da pesquisa no mesmo espaço em que o pesquisador/enfermeiro está inserido, estreitando a relação entre prática e pesquisa e, principalmente, garantindo um retorno ao serviço, neste caso, o guia para acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado. Estimulou o engajamento dos participantes, fazendo com que se sentissem corresponsáveis da pesquisa, o que potencializou a transferência do conhecimento para a prática assistencial.

Desse modo, as contribuições deste estudo se referem ao guia para acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado, que pode subsidiar mudanças na prática assistencial, tanto para garantir o direito da criança de saber o seu diagnóstico quanto para corresponsabilizar os profissionais da saúde.

Reconhece-se a limitação da composição do grupo de convergência com profissionais de um serviço especializado. Diante disso, o grupo de pesquisa se comprometeu com uma pesquisa metodológica para validar conteúdo, aparência e aplicabilidade do guia.

■ REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância Sanitária, Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico HIV-aids. 2015;4(1):1-95.
2. Brum CN, Paula CC, Padoin SMM, Souza, IEO, Neves ET, Zuge SS. Revelação do diagnóstico de HIV para adolescentes: modos de cotidiano. *Esc Anna Nery*. 2015 out-dez;19(4):679-84. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150091>.
3. Mesquita NF, Torres OM. A equipe de saúde na atenção integral ao adolescente vivendo com HIV/AIDS. 2013;17(4):730-9. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20130018>.
4. Mawn BE. The changing horizons of US families with pediatric HIV. *West J Nurs Res*. 2012 Mar;34(2):213-29. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0193945911399087>.
5. Adebé W, Tefera 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 Feb;24(9):1097-102. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2012.656565>.
6. Brondani JP, Pedro ENR. A story for children to help children with HIV understand the health-disease process. *Rev Gaúcha Enferm*. 2014 mar; 34(1):14-21. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000100002>.
7. Mumburi LP, Hamel BC, Philemon RN, Kapanda GN, Msuya, LJ. Factors associated with HIV-status disclosure to HIV-infected children receiving care at Kilimanjaro Christian Medical Centre in Moshi, Tanzania. *Pan Africa Med J*. 2014 May;18(50):1-8. doi: <http://dx.doi.org/10.11604/pamj.2014.18.50.2307>.
8. Traiber C, Lago PM. Comunicação de más notícias em pediatria. *Bol Cient Pediatr*. 2012;1(1):3-7.
9. Zanon BP. Processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: convergência entre teoria e prática [dissertação]. Santa Maria (RS): Universidade Federal de Santa Maria; 2016.
10. Trentini M, Paim L, Silva DMGV. Pesquisa convergente assistencial: delineamento provocador de mudanças nas práticas de saúde. 3. ed. Porto Alegre: Moriá; 2014.
11. Minayo MCS. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed. São Paulo: Hucitec; 2013.
12. Bubadué RM, Paula CC, Carnevale F, Marín SCO, Brum CN, Padoin SMM. Vulnerabilidade ao adoecimento de crianças com HIV/aids frente em transição da infância para adolescência. *Esc Anna Nery*. 2013 set-dez;17(4):705-12. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20130015>.
13. Madiba S, Mokwena K. Profile and HIV diagnosis disclosure status of children enrolled in a pediatric antiretroviral program in Gauteng Province, South Africa. *J Trop Med Public Health*. 2013 [cited 2016 Nov 29];44(6):1010-20. Available from: <http://www.tm.mahidol.ac.th/seameo/2013-44-6-full/09-5533-1.pdf>.
14. Piaget J. Seis estudos da psicologia. 25. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2012.
15. Oliveira CM, Maia EBS, Borba RIH, Ribeiro CM. Brinquedo terapêutico na assistência à criança: percepção de enfermeiros nas unidades pediátricas de um hospital universitário. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2015 [citado 2016 nov 29];15(1):21-30. Disponível em: http://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol15-n1/vol_15_n_2-artigo-de-pesquisa-3.pdf.
16. Gomes GC, Pintanel AP, Strasburg AC, Xavier DM. Face singular do cuidado familiar à criança portadora do vírus HIV/aids. *Acta Paul Enferm*. 2012 mar;25(5):749-54. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000500016>.
17. Galano E, Marco MA, Silva MH, Succi RCM, Machado DM. Entrevista com familiares: um instrumento fundamental no planejamento da revelação do diagnóstico de HIV/aids para crianças e adolescentes. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2012 out;17(10):2739-48. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012001000022>.
18. Silva LMS, Tavares JSC. The family's role as a support network for people living with HIV/aids: a review of Brazilian research into the theme. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2015 dez;20(4):1109-18. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015204.17932013>.
19. Nascimento L, Contim CLV, Arantes EO, Dias IMAV, Siqueira LP, Santos MMC. Ser mãe portadora de HIV: permeabilidade que permeia o risco da transmissão vertical. *Rev Enferm UERJ*. 2015 mai-jun; 23(3):401-6. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/ruerj.2015.3849>.
20. Zanon BP, Almeida PB, Brum CN, Paula CC, Padoin SMM, Quintana AM. Revelação do diagnóstico de HIV dos pais. *Rev Bioét*. 2016 set-dez;24(3):557-66. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243155>.

■ Autor correspondente:

Bruna Pase Zanon

E-mail: bbrunazonon@hotmail.com

Recebido: 19.12.2016

Aprovado: 22.05.2017