

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Bruna Pase Zanon

**PROCESSO DE REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PARA
CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONVERGÊNCIA ENTRE
TEORIA E PRÁTICA**

Santa Maria, RS
2016

Bruna Pase Zanon

**PROCESSO DE REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PARA CRIANÇAS E
ADOLESCENTES: CONVERGÊNCIA ENTRE TEORIA E PRÁTICA**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Área de Concentração: Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde, Linha de Pesquisa: Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), para obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Cristiane Cardoso de Paula

Santa Maria, RS
2016

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Zanon, Bruna Pase
Processo de revelação do diagnóstico de HIV para
crianças e adolescentes: convergência entre teoria e
prática. / Bruna Pase Zanon.-2016.
116 p.; 30cm

Orientadora: Cristiane Cardoso de Paula
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, RS, 2016

1. HIV 2. Saúde da criança 3. Saúde do adolescente 4.
Revelação da verdade I. Paula, Cristiane Cardoso de II.
Título.

© 2016

Todos os direitos autorais reservados a Bruna Pase Zanon. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

E-mail: bbrunazanon@hotmail.com

Bruna Pase Zanon

PROCESSO DE REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONVERGÊNCIA ENTRE TEORIA E PRÁTICA

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Área de Concentração: Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde, Linha de Pesquisa: Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), para obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**

Aprovado em 16 de Fevereiro de 2016:

**Cristiane Cardoso de Paula, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)**

Mercedes Trentini, Dra. (UFSC)

Stela Maris de Mello Padoin, Dra. (UFSM)

Maria Teresa Aquino de Campos Velho, Dra. (UFSM)

Santa Maria, RS
2016

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação aos meus *FAMILIARES*, em especial a minha mãe *VILMA TEREZINHA PASE ZANON*. Que sempre esteve comigo em todos os momentos da minha vida, me ouvindo, apoiando e incentivando a nunca desistir. Obrigada por tudo mãe querida!

Te amarei para todo sempre!

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, gostaria de agradecer *A DEUS*, pela vida!

Aos meus pais *PAULO* e *VILMA* pelo amor, carinho e incentivo, que inúmeras vezes abdicaram dos seus sonhos em detrimentos dos meus. Obrigada! Vocês serão eternos no meu coração.

A minha irmã *JÊNIFER*, pelo seu amor fraterno e cuidado comigo.

Ao meu namorado *JUNIOR* por todo amor, incentivo e paciência.

A minha orientadora *CRISTIANE CARDOSO DE PAULA* pela oportunidade concebida, pelos momentos de aprendizagem, pelos conselhos e conversas informais. Obrigada por compartilhar comigo seu conhecimento! Sempre serei grata!

A professora *STELA MARIS DE MELLO PADOIN* pelo carinho, apoio e ensinamentos. Obrigada por me fazer sentir em casa!

A *UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA (UFSM)*, pela estrutura e acolhida para realização da Graduação e Mestrado em Enfermagem.

Ao *HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA (HUSM)* pela recepção e possibilidade de coleta de dados, essencial para realização desta dissertação.

A *COORDENAÇÃO DE APERFEIÇOAMENTO DE NÍVEL PESSOAL (CAPES)* pelo apoio financeiro, de extrema importância para a concretização do Mestrado, me permitindo ir além.

Aos *PROFISSIONAIS DA SAÚDE DO AMBULATÓRIO DE DOENÇAS INFECCIOSAS PEDIÁTRICAS DO HUSM*, que sempre se demonstraram dispostos a contribuir. Muito Obrigada! Juntos somos mais fortes!

Aos colegas do *GRUPO DE PESQUISA CUIDADO À SAÚDE DAS FAMÍLIAS, PESSOAS E SOCIEDADE(GP-PEFAS)*. Obrigada pela lealdade e companheirismo, vocês foram e sempre serão os meus melhores amigos.

A *BANCA EXAMINADORA*, Dra. Mercedes Trentini, Dra. Stela Maria de Mello Padoin e Dra. Maria Teresa Aquino Campos Velho. Obrigada pela disponibilidade em contribuir com esta dissertação.

Às *DEMAIS PESSOAS* envolvidas nesse processo, que não foram aqui citadas, mas que de forma indireta contribuíram para consolidação desta dissertação.

MUITO OBRIGADA!

*Temos que inovar sempre,
Acordem todos os dias pensando o impossível
E não tenham medo de propor o impossível,
È isso que queremos fazer sempre, o impossível.”*

(Steve Jobs)

RESUMO

PROCESSO DE REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONVERGÊNCIA ENTRE TEORIA E PRÁTICA

AUTORA: Bruna Pase Zanon

ORIENTADORA: Cristiane Cardoso de Paula

A revelação do diagnóstico de infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) configura-se como um processo gradual, contínuo e progressivo que possibilita a descoberta/confirmação do diagnóstico pela criança ou pelo adolescente, os quais viviam, até então, sob o pacto do silêncio. No entanto, encontram-se barreiras como a relutância dos familiares e, por vezes, despreparo dos profissionais da saúde para a condução deste processo. Este estudo tem como objetivo: Conduzir a construção coletiva de um processo de revelação do diagnóstico de HIV no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas. Trata-se de uma Pesquisa Convergente Assistencial (PCA) realizado no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) com os profissionais de saúde que atuam no serviço especializado Para produção de dados, foi utilizado três técnicas de coleta de dados: observação participante, entrevista individual e grupos de convergência. Os princípios éticos foram respeitados, segundo a Resolução nº466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Como resultados das observações participantes tem-se que a revelação do diagnóstico acontece no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM, no entanto não há um acompanhamento desse processo. Quanto as entrevista individuais, estas permitiram compreender o significado da revelação do diagnóstico de HIV, os disparadores para revelação do diagnóstico de HIV, os atores responsáveis pela revelação do diagnóstico de HIV, quais estratégias utilizar para revelação do diagnóstico de HIV e limites e possibilidades encontradas pelos profissionais da saúde sobre revelação do diagnóstico de HIV. Os grupos de convergência possibilitaram a construção do plano de ação para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente em serviço especializado. O plano de ação conta dados de identificação da criança ou adolescente e familiar/cuidador, informações acerca da revelação do diagnóstico de HIV e seis etapas para acompanhamento deste processo. 1º etapa: questionamentos e curiosidades que levam para revelação do diagnóstico de HIV; 2ª etapa: idade para revelação do diagnóstico de HIV, 3ª etapa: motivos que levam a revelação do diagnóstico de HIV, 4ª etapa: atores envolvidos na revelação do diagnóstico de HIV, 5ª etapa: incluir a família na revelação do diagnóstico de HIV, 6ª etapa: estratégias para revelação do diagnóstico de HIV. Desse modo, conclui-se que revelar o diagnóstico representa uma tarefa complexa, mas possível e necessária, especialmente de direito das crianças e adolescentes que vivem com HIV. Para tanto, é imprescindível o acompanhamento desde o preparo para revelar até suas repercussões como corresponsabilidade entre equipe multidisciplinar e família. Com a elaboração do plano de ação, os profissionais da saúde sejam capazes de realizar e apoiar os familiares/cuidadores no processo revelação do diagnóstico de HIV e, consequentemente, beneficiar as crianças e adolescentes na adesão ao tratamento e cuidado de si.

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

ABSTRACT

PROCESS HIV DIAGNOSIS OF DISCLOSURES FOR ADOLESCENTS AND CHILDREN: CONVERGENCE BETWEEN THEORY AND PRACTICE

AUTHOR: Bruna Pase Zanon
ADVISOR: Cristiane Cardoso de Paula

Disclosure of the diagnosis of infection with Human Immunodeficiency Virus (HIV) is configured with a gradual, continuous and progressive process that enables the confirmation of the diagnosis for children and adolescents, who lived until then under the silence. However, there are barriers, as the reluctance of family, and sometimes unpreparedness of health professionals for conducting this process. This study have as aim: lead to collective construction of a disclosure process of HIV diagnosis in the Infectious Diseases Clinic Pediatric. This is a Convergent Care Research (PCA) conducted at the University Hospital of Santa Maria (HUSM) with health professionals working in the specialized service for production data was used three data collection techniques: participant observation, individual interviews and convergence groups. Ethical principles were respected, according to the Resolution 466 / 2012 of the National Health Council. The results of participant observation is that the revelation of the diagnosis occurs at the Infectious Diseases Clinic Pediatric of HUSM, however there is no monitoring of this process. The individuals interviews, allowed understand the meaning of the revelation of the HIV diagnosis, triggers for disclosure of HIV diagnosis, the actors responsible for disclosing the diagnosis of HIV, which strategies to use for disclosing the diagnosis of HIV and limits and possibilities found by health professionals on disclosure of HIV diagnosis. The convergence of group allowed the construction of the action plan to monitor the development process of HIV diagnosis for children and adolescents in a specialized service. On the action plan there are child identification or adolescent and family / caregiver and information about disclosing the diagnosis of HIV and Six Steps to follow this process. 1st step: questions and curiosities that lead to disclosure of HIV diagnosis; Step 2: age revelation of the HIV diagnosis , Step 3: reasons that lead to disclosure of HIV diagnosis , Step 4: actors involved in the development of HIV diagnosis , Step 5 : Include the family in the development of HIV diagnosis , 6th step : developing strategies for the diagnosis of HIV . It is concluded that reveal the diagnosis is a complex task, but possible and necessary, especially rights of children and adolescents living with HIV. Therefore, it is essential the monitoring, from the preparation to reveal until repercussions as responsibility among multidisciplinary team and family. With the elaboration of the action plan, health professionals will be able to perform and support the family / caregivers in the process revealing the diagnosis of HIV and therefore benefit children and adolescents in treatment adherence and self care.

Key-words: HIV. Child health. Adolescent health. Truth disclosure.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Estrutura do desenvolvimento do estudo de revisão, LILACS, MEDLINE, 2015	41
Figura 2 - Evidências científicas do desenvolvimento da revelação do diagnóstico de HIV às crianças. LILACS, MEDLINE, 2015.....	43
Figura 3 - Fases para investigação da PCA	47
Figura 4 - Organização dos grupos com adolescentes.....	58
Figura 5 - Organização dos grupos dos familiares/cuidadores.....	59
Figura 6 - Síntese das observações participantes nas consultas médicas	62
Figura 7 - Síntese das observações participantes nas consultas de enfermagem e multiprofissional.....	63
Figura 8 - Síntese das observações participantes nos grupos com familiares e adolescentes que vivem com HIV	64
Figura 9 - Síntese das observações participantes nas discussões de conduta (rounds) entre os profissionais do serviço.....	64
Figura 10 - Temas emergidos das análises das análises das entrevistas individuais.....	66

LISTA DE TABELAS

Tabela1 -	Caracterização dos artigos analisados na revisão integrativa LILACS, MEDLINE, 2015	42
-----------	--	----

LISTA DE ABREVIATURAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARV	Antirretrovirais
AIDIPI	Estratégia de Atenção Integral as Doenças Prevalentes na Infância
ECA	Estatuto da Criança e Adolescente
GP-PEFAS	Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCA	Pesquisa Convergente Assistencial
PAISC	Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança
PROSAD	Programa Saúde do Adolescente
PSE	Programa Saúde e Prevenção nas Escolas
TARV	Tratamento Antirretroviral
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância e a Adolescência
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice A - Quadro 1: Síntese do corpus da revisão narrativa. LILACS, MEDLINE, 2014.....	105
Apêndice B - Roteiro de Observação	110
Apêndice C - Roteiro da Entrevista individual com os profissionais da saúde do Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas	111
Apêndice D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os profissionais do Ambulatório de Doenças Infecciosas.....	112
Apêndice E - Termo de Confidencialidade.....	114

LISTA DE ANEXOS

Anexo A - Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)	115
---	-----

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	29
1.1	OBJETIVOS	32
1.1.1	Objetivo geral	32
1.1.2	Objetivos específicos	32
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	33
2.1	ATENÇÃO À SAÚDE NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA	33
2.2	HIV NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA	35
2.3	REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES	40
3	DESCRIÇÃO METODOLÓGICA	45
3.1	TIPO DO ESTUDO	45
3.2	CARACTERIZAÇÃO DO CENÁRIO E PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	48
3.3	MÉTODOS DE COLETA E ANÁLISE DOS DADOS.....	49
3.4	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	53
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	55
4.1	RELATO DA PRÁTICA ASSISTENCIAL.....	55
4.2	RELATO DAS OBSERVAÇÕES.....	61
4.3	ENTREVISTAS COM OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE.....	66
4.3.1	Significado da revelação do diagnóstico de HIV: momento ou processo?	66
4.3.2	“Disparador” para revelação do diagnóstico de HIV: determinação cronológica?	68
4.3.3	Atores da revelação do diagnóstico de HIV: profissionais, familiares e/ou as próprias crianças e adolescentes?	73
4.3.4	Estratégia para revelação do diagnóstico de HIV	76
4.3.5	Revelação do diagnóstico de HIV: potencialidades e limites	79
4.4	GRUPO DE CONVERGÊNCIA	82
4.5	PLANO DE AÇÃO PARA ACOMPANHAMENTO DO PROCESSO DE REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM SERVIÇO ESPECIALIZADO	84
4.5.1	Primeira versão	84
4.5.2	Segunda versão	90
	REFERÊNCIAS	97
	APÊNDICES	105
	APÊNDICE A - QUADRO 1: SÍNTESE DOS RESULTADOS DA REVISÃO INTEGRATIVA ACERCA DO PROCESSO DE REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV ÀS CRIANÇAS. LILACS, MEDLINE, 2015.	105
	APÊNDICE B - ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO	110
	APÊNDICE C- ROTEIRO DA ENTREVISTA INDIVIDUAL COM OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE DO AMBULATÓRIO DE DOENÇAS INFECCIOSAS PEDIÁTRICAS	111
	APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS PROFISSIONAIS DO AMBULATÓRIO DE DOENÇAS INFECCIOSAS	112
	APÊNDICE E - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	114
	ANEXO	115
	ANEXO A - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA	115

1 INTRODUÇÃO

O adoecimento resultante da infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) é denominado de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). O vírus compromete o sistema imunológico, responsável pela defesa do organismo, deixando suscetível a outras infecções. A pessoa infectada pelo HIV perde linfócitos T auxiliares (CD4+) (BRASIL, 2013b).

A AIDS é considerada uma condição crônica de caráter infeccioso (UNAIDS, 2004; MENDES, 2011). É reconhecida como um problema de saúde pública, devido ao impacto individual e social causado por uma doença incurável, carregada de preconceitos, incertezas, violência, desemprego, solidão e desigualdades (COSTA, VICTORA, 2006).

No curso da epidemia apresentou mudanças quantitativas, no que se refere à progressão dos casos notificados, e qualitativas, no que se refere à feminização, juvenização, pauperização e interiorização (CARVALHO et al., 2007). Quanto à juvenização temos novas perspectivas, como a transição para a adolescência de crianças infectadas por transmissão vertical, e transição para a vida adulta de adolescentes infectados por transmissão horizontal, concretizando suas perspectivas de futuro (PAULA, CABRAL, SOUZA, 2008).

No Brasil, no período de 1980 a 2014, os casos notificados de AIDS entre crianças e adolescentes representaram o montante de 37.959 casos. Só no ano de 2014 foram 159 casos novos de crianças menores de 5 anos e 50 casos entre 5 e 9 anos. Em adolescentes, 39 casos novos entre 10 e 14 anos e 388 casos entre 15 e 19 anos. Nos últimos dez anos, observou-se uma redução de casos notificados entre crianças e adolescentes (BRASIL, 2014).

As crianças e adolescentes que vivem com HIV necessitam de demandas específicas de cuidados, embora prevaleçam as questões biomédicas, como terapia medicamentosa, controle do aparecimento dos sinais e sintomas da doença, redução da carga viral e estabilização do número de células CD4. Ainda se constata a presença de desafios na esfera psicossocial, tais como o medo do estigma, a adesão ao tratamento e a revelação do diagnóstico (AYRES et al., 2006).

A revelação do diagnóstico constitui um desafio, tanto para a família quanto para os profissionais de saúde. Possibilita a descoberta ou a confirmação do diagnóstico pela criança ou pelo adolescente, os quais viviam, até então, sob o pacto do silêncio (PADOIN, 2001; BONOLO; GOMES; GUIMARRÃES, 2007). A revelação do diagnóstico poderá repercutir no cotidiano das crianças e adolescentes, no ingresso na escola, no início da vida sexual, na

adesão ao tratamento, e especialmente no desenvolvimento da autonomia para o cuidado (SHAURICH, 2011; PAULA et al., 2006).

Contudo, ainda se encontram crianças nos serviços de saúde que estão transitando para a adolescência sem informações completas sobre seu diagnóstico. Embora seja preconizado pela literatura que a revelação aconteça de forma lenta e gradual, por meio de um diálogo franco e verdadeiro entre os profissionais da saúde, familiares/cuidadores e a criança, de maneira aproximá-los progressivamente do momento da revelação (MARQUES et al., 2006).

Neste sentido, os profissionais da saúde são de suma importância na revelação do diagnóstico de HIV, visto que irão apoiar os familiares/cuidadores neste processo, minimizando as repercussões na integridade física e psicológica da criança e adolescente (PAULA et al, 2013).

Desse modo, os profissionais de saúde precisam acompanhar o processo de revelação do diagnóstico de HIV nos serviços especializados, de maneira individualizada, com informações que contemplem o contexto psicossocial e familiar que a criança e o adolescente estão inseridos (BRASIL, 2007). Devem acreditar que a família é competente para cuidar das crianças e adolescentes que vivem com HIV, e que precisa se instrumentalizar para reduzir as fragilidades (PAULA et al., 2013).

O interesse pela problemática da revelação do diagnóstico de HIV as crianças e adolescentes emergiu com a minha inserção no Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (GP-PEFAS), na linha de pesquisa vulnerabilidade e as demandas de cuidado de pessoas, famílias e sociedade no contexto da AIDS; vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Esse grupo me proporcionou a aproximação em pesquisas que envolveram a temática de revelação do diagnóstico de HIV, destacando-se: duas dissertações de mestrado Brum (2013) e Almeida (2012), e uma tese de doutorado Freitas (2014), ambas constituíram produções do GP-PEFAS; e a participação no projeto de extensão intitulado “Grupo com adolescentes que tem HIV/AIDS: estratégia de educação em saúde no acompanhamento ambulatorial do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)”, aonde tive oportunidade de conhecer a infraestrutura e a organização do serviço de especializado às crianças e adolescentes que vivem com HIV, a rotina de atendimento dos profissionais de saúde, e o perfil das crianças, adolescentes e familiares/cuidadores que o frequentam.

Diante do exposto, consultou-se na literatura científica nacional e internacional acerca do que tem sido produzido sobre esta revelação do diagnóstico de HIV. Buscou-se responder a seguinte questão: Como acontece a revelação do diagnóstico de HIV para criança e o

adolescente? A busca foi realizada nas bases de dados MEDLINE e LILACS, utilizando as seguintes palavras [HIV *or* AIDS] *and* [criança *or* adolescente] *and* [revelação]. Após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, 25 artigos responderam a questão de pesquisa.

Houve predomínio dos estudos quantitativos e a literatura é incipiente quanto à intencionalidade dos profissionais da saúde em instrumentalizar os familiares/cuidadores para revelação do diagnóstico e realizar o acompanhamento desse processo. Embora conheçam os benefícios decorrentes da revelação, a maioria dos serviços especializados não o realiza. (MARQUES et al., 2006).

Justifica-se a realização deste estudo devido ao número expressivo de crianças e adolescentes que vivem com HIV, que fazem acompanhamento permanente e contínuo no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM, somam-se 80 crianças e adolescente (PAULA et al., 2012b; 2012c). Bem como, pelos desafios que permeiam o cotidiano de vida destas crianças, adolescentes e seus familiares/cuidadores, que transcendem as questões clínicas e terapêuticas, e envolvem as relações sociais marcadas pelo estigma e a revelação do diagnóstico (AYRES et al., 2006).

E pelo fato, que compartilhar informações sobre a doença, tratamento e diagnóstico com as criança e adolescente que vivem com HIV representa uma tarefa difícil. Ressalta-se que ainda não está totalmente claro para os profissionais da saúde que cuidam desses pacientes como realizar e qual a melhor forma. Destaca-se, há existência de um protocolo denominado de protocolo de *Spikes*, cujo seu propósito é transmissão de más notícias para pacientes com câncer sobre suas doenças. É um protocolo utilizado pelos médicos e esta dividido em quatro objetivos: recolher informações dos pacientes, transmitir as informações médicas, proporcionar suporte ao paciente e induzir a sua colaboração no desenvolvimento de uma estratégia ou plano de tratamento para o futuro (BAILE et al., 2000).

Estas vivências resultaram em inquietações: A revelação do diagnóstico acontece no serviço de saúde? O profissional aborda a revelação do diagnóstico no acompanhamento ambulatorial? Como acontece o processo de revelação do diagnóstico? Os profissionais da saúde apoiam os familiares/cuidadores neste processo? Assim, aponta-se a necessidade investir em pesquisas que inter-relacionem a revelação do diagnóstico com a prática assistencial dos profissionais de saúde responsáveis pelo acompanhamento ambulatorial das crianças e adolescentes que vivem com HIV.

Diante do exposto, destaca-se as **questões guia**: Quais os elementos essenciais para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV às crianças e adolescentes

em serviço especializado? Qual o atual processo de revelação do diagnóstico de HIV às crianças e adolescentes no serviço especializado?

Para tanto, tem-se como **objeto de estudo**: o processo de revelação do diagnóstico para as crianças e os adolescentes que vivem com HIV.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Conduzir a construção coletiva de um processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas.

1.1.2 Objetivos específicos

- Construir um plano de ação com os profissionais da saúde para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV às crianças e adolescentes em serviço especializado.
- Compartilhar com os profissionais da saúde os significados encontrados das produções acadêmicas que envolveram o processo de revelação do diagnóstico de HIV.
- Refletir sobre os significados e inter-relacionando-os com a prática assistencial.
- Discutir com os profissionais da saúde os limites e possibilidades para revelação do diagnóstico de HIV.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Este capítulo versa acerca de elementos teóricos necessários à construção da problemática de investigação, sendo elaborados os seguintes eixos: A atenção à saúde na infância e na adolescência; HIV na infância e adolescência; Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes.

2.1 ATENÇÃO À SAÚDE NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA

A palavra infância tem origem no latim *infante*, que significa ausência da fala. Corresponde a primeira idade da vida: a idade da necessidade de proteção. Período da vida marcado por transformações anatômicas, fisiológicas, psíquicas e sociais (ARIÉS, 1973).

A concepção de infância é distinta conforme o período histórico. Até o século XII as crianças maiores de sete anos eram tratadas como adulto em miniatura. Vestiam-se como eles, faziam os mesmos trabalhos e ingressavam precocemente na comunidade sexual dos adultos (RAUTER; SALLES, 2012; ARIÉS, 1973). No entanto, somente a partir da promulgação da Constituição Federal de 1988, que a criança passa a ser percebida como um ser de direitos e deveres, garantidos pelo ECA (BRASIL, 2008b).

A partir do século XIX a adolescência foi se constituindo como uma fase da vida do indivíduo. Primeiramente, classificou-se adolescência em masculina e feminina. A masculina compreendia ao período da primeira comunhão até o serviço militar, e a feminina da primeira comunhão até o casamento. Com o passar dos tempos, a adolescência foi sendo reconhecida como um momento crítico da vida, temida como uma fase de potenciais riscos para o indivíduo e sociedade (PERROT, 1993; GROSSMAN, 2010).

O Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) considera criança até 12 anos de idade incompletos e adolescentes entre 12 e 18 anos de idade. O Ministério da Saúde de zero a nove anos de idade como criança e 10 a 20 anos incompletos como adolescente (BRASIL, 2008b; OMS, 2004).

O ECA tem o desígnio de garantir a todas as crianças e adolescentes o tratamento com atenção, proteção e cuidados especiais para se desenvolverem e se tornarem adultos conscientes e participativos do processo inclusivo. Segundo a Lei 8.069/90, a criança e o adolescente tem direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência (BRASIL, 2008b).

Na década de 80 elaborou-se um programa que tinha como foco o atendimento integral à saúde da criança. Esse programa, denominado, Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança (PAISC), foi formulado a partir das condições sanitárias e epidemiológicas da população brasileira e tinha como propósito assegurar a assistência integral à saúde da criança e ações básicas, como resposta aos agravos mais frequentes e de maior peso na mortalidade das crianças de zero a cinco anos de idade (BRASIL, 1984).

Com a implantação do PAISC, cinco ações básicas foram propostas: promoção do aleitamento materno e orientação alimentar no primeiro ano de vida, controle da diarreia, controle das doenças respiratórias na infância, imunização e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento como metodologia para organização da assistência nessa faixa etária (FIGUEIREDO; MELLO, 2007).

Nessa perspectiva, no ano de 1996, houve a criação da Estratégia de Atenção Integral as Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI). Trata-se de uma nova abordagem de atenção à saúde da criança, desenvolvida originalmente pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância e a Adolescência (UNICEF), caracterizando-se pela consideração simultânea e integrada do conjunto de doenças de maior prevalência na infância (OPAS, 2005).

A estratégia AIDPI visa à redução da mortalidade das crianças menores de cinco anos de idade, a diminuição da incidência e/ou gravidade dos casos de doenças infecciosas, especialmente pneumonias, diarreia, parasitoses intestinais, meningites, tuberculose, malária, sarampo e também distúrbios nutricionais (OPAS, 2005; FIGUEIREDO; MELLO, 2007).

No ano de 2002, o Ministério da Saúde lançou o Caderno de Atenção Básica- Saúde da Criança, que busca orientar quanto o acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento infantil (FIGUEIREDO; MELLO, 2007). O documento expressa a adoção de medidas para o crescimento e desenvolvimento saudável, enfocando a garantia de direito da população e como um dever do estado. Essas medidas integram as recomendadas pela estratégia AIDPI, e estão sendo gradativamente incorporadas na atenção básica (BRASIL, 2002).

Em 2004 foi criado Agenda de Compromissos com a Saúde Integral da Criança e a Redução da Mortalidade Infantil. Com implantação dessa agenda, pretende-se destacar que, atenção multiprofissional deve ser realizada e oportunizada em qualquer local que a criança se apresente, seja na unidade de saúde, no domicílio ou espaços coletivos, como a creche, pré-escola e a escola (BRASIL, 2004).

Neste sentido, a criança pode se beneficiar de um cuidado integral e multiprofissional, que dê conta de compreender todas as suas necessidades e direitos como indivíduo. A promoção da saúde integral da criança e o desenvolvimento de ações de prevenção são objetivos para além da redução da mortalidade infantil, apontam para o compromisso de prover qualidade de vida para a criança, ou seja, que esta possa crescer e desenvolver todo o seu potencial (BRASIL, 2004).

No que tange a política de atenção à saúde do adolescente, em 1989, o Ministério da Saúde lança o Programa Saúde do Adolescente (PROSAD). Com o intuito de promover a saúde dos adolescentes, identificar os grupos de risco, detectar precocemente os agravos e disponibilizar tratamento adequado, para reabilitação dos indivíduos dessa faixa etária (BRASIL, 1996).

Em consonância com o PROSAD, o Ministério da Saúde formulou uma série de manuais e cadernos técnicos, com o propósito de capacitar os profissionais da saúde para a assistência aos adolescentes. Destaca-se o “Marco Teórico e Referencial: Saúde Sexual e Saúde Reprodutiva de Adolescentes e Jovens”, que faz uma reflexão sobre características e especificidades da adolescência (BRASIL, 2007).

Como forma de prevenção das DST/HIV/AIDS e promoção dos direitos corporais e reprodutivos, o Ministério da Saúde lança no ano de 2007, o Programa Saúde nas Escolas (PSE). Programa este, que integra as ações de educação-saúde nas escolas e nas unidades básica de saúde. Os temas discutidos nestes espaços são sexualidade, vulnerabilidade e prevenção das DST/ HIV/AIDS (BRASIL, 2006b).

Como forma complementar atenção à saúde do adolescente, no ano de 2009, o Ministério da Saúde cria a Caderneta de Saúde de Adolescentes, com o objetivo de instrumentalizar os profissionais de saúde, contribuir para que os adolescentes acompanhem o desenvolvimento e modificações do seu corpo e disponibilizar informações qualificadas sobre saúde, direitos e relações afetivas saudáveis (BRASIL, 2012a; 2012b).

2.2 HIV NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA

Os primeiros casos diagnosticados de AIDS foram nos Estados Unidos, em função de um conjunto de sintomas (*Sarcoma de Kaposi* e *Pneumonia por Peneumocytis Carini*) em pacientes homossexuais masculinos. Acreditava-se tratar de uma doença que acometia alguns grupos específicos, em virtude de comportamentos de risco. No entanto, com o decorrer dos tempos, nos deparamos como um perfil epidemiológico modificado, acometendo mulheres,

crianças e adolescentes, o qual chamou de feminização e juvenização da epidemia (PARKER, 1994; CRUZ, 2007; PAULA; PADOIN, 2013a; PAULA; PADOIN, 2013b).

As crianças e adolescentes podem se infectar pelo HIV de dois modos, pela transmissão vertical ou horizontal. A Transmissão Vertical ocorre quando o vírus é transmitido da mãe para filho, durante a gestação, parto e/ou amamentação. A Transmissão Horizontal é aquela em que a pessoa se infecta por meio de contato sexual desprotegido, compartilhamento de seringas e transfusões sanguíneas (BRASIL, 2013a; PAULA; PADOIN, 2013a; PAULA; PADOIN, 2013b).

No Brasil, em 1985, foram notificados os primeiros casos de transmissão do HIV em recém-nascidos. Nesse momento, a carência de medicamentos específicos para o tratamento do HIV e profilaxia da transmissão vertical resultava, frequentemente, em óbitos de crianças e adultos (CRUZ, 2007).

O panorama epidemiológico de crianças infectadas pelo HIV, se somam no período de 1980-2013, em 14.464 casos notificados entre crianças menores de cinco anos e 4.343 casos na faixa etária entre cinco e nove anos. Isto se deve a categoria de exposição de transmissão vertical, que representa 96,2% dos casos acumulados na população de crianças menores de 13 anos. A categoria de transmissão vertical está diretamente relacionada aos casos notificados em gestantes, que representam um montante de 77.066 casos, entre o período de 2000 a 2013 (BRASIL, 2013b). Dessa maneira, a criança que vivem com HIV ganha destaque no contexto da epidemia, sendo a primeira geração de crianças infectadas desde o seu nascimento (PADOIN et al., 2009).

O Tratamento Antirretroviral (TARV) influenciou positivamente na expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV, inclusive para as crianças. A juvenização da epidemia é resultados dos casos notificados de infecção pelo HIV em recém-nascidos, crianças e adolescentes e da perspectiva daquelas crianças infectadas desde a infância transitar para a adolescência (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006). O tratamento possibilitou, também, que os adolescentes que vivem com HIV transitem para a vida adulta, concretizando suas perspectivas de futuro, inclusive, constituição de família soro convergente ou não e com filhos soronegativos pela profilaxia.

O panorama epidemiológico dos adolescentes infectados pelo HIV corresponde há um montante de 2.640 casos notificados entre 10 e 14 anos e 12.840 casos entre 15 e 19 anos, no período de 1980-2013. No que se refere aos casos de gestantes adolescentes infectadas pelo HIV, tem-se 304 casos notificados entre 10 a 14 anos e 8.296 casos entre 15 a 19 anos e entre 20 a 24 anos 20.251, no mesmo período (BRASIL, 2013b). Estes números são retratos das

duas categorias de exposição: transmissão vertical e horizontal. O primeiro grupo nasceu infectado pelo vírus, devido à condição sorológica materna. O segundo grupo infectou-se por via sexual, transfusão sanguínea ou uso de drogas injetáveis (PAULA, CABRAL, SOUZA, 2008).

O contexto epidemiológico das pessoas que vivem com HIV implicou no investimento em políticas públicas de enfrentamento, prevenção e tratamento. Diversas instâncias governamentais se mobilizaram para criação de Políticas Públicas com o enfoque na prevenção da infecção, assistência à saúde e na proteção das pessoas que vivem com HIV (PAULA; PADOIN, 2013a; PAULA; PADOIN, 2013b). A política pública brasileira de enfrentamento da epidemia da AIDS iniciou no ano de 1983, no Estado de São Paulo com o primeiro programa de controle da AIDS, o qual regulamentou a notificação compulsória e lançou uma campanha de conscientização da população. No ano de 1985 o Ministério da Saúde lança Programa Nacional da AIDS (BEZERRA et al., 2010).

O Departamento Nacional de DST/AIDS, no ano de 1994, publica o Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças. Em 1996 é lançada a Portaria GM/MS nº 2.415 determinou medidas para prevenção da infecção pelo HIV por intermédio do aleitamento materno (BRASIL, 2011a).

No ano de 1996, houve a criação da Lei Nº 93.135 que garantiu a oferta universal e gratuita ao TARV para os portadores de HIV e as pessoas com AIDS, cobertura das consultas médicas e custos com exames e procedimentos clínicos, atendimentos hospitalares, entre outros (GRECO, 2008). A implantação dessa lei contribuiu para, o aumento da expectativa e melhor qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV (OLIVEIRA, 2009).

Em 2002, a Portaria GM/MS nº 2.104 instituiu no âmbito do SUS o Projeto nascer maternidades, como estratégia de redução da transmissão vertical. Em 2003, a Portaria GM/MS nº 1.930 qualificou os estados para o recebimento de recursos adicionais para disponibilização da fórmula infantil às crianças expostas ao HIV (BRASIL, 2011a).

O Ministério da Saúde, com intuito de ampliar o diagnóstico e atenção às DST/AIDS na rede básica, cria o Manual de aconselhamento de DST/HIV/AIDS. Este propõe o resgate do modo como se dá o relacionamento entre serviço e usuários, enfatizando o caráter preventivo e a articulação do serviço com a comunidade (BRASIL, 2003a).

Diante deste contexto, houve investimento em publicações voltadas ao manejo clínico das pessoas que vivem com HIV. No entanto, havia uma carência de documentos sobre esse tópico para à população adolescente. Numa tentativa de suprir essa demanda, em 2006 foi publicado o Manual de rotinas para assistência a adolescentes vivendo com HIV/AIDS, com o

objetivo de proporcionar aos profissionais de saúde, que atendem nos serviços da rede SUS, informações e orientações sobre a atenção requerida pelos adolescentes e jovens infectados. (BRASIL, 2006a).

Em 2008, houve a criação da Rede nacional de adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS, com o propósito de discutir as necessidades locais e propostas de ações sobre a prevenção e tratamento, e a criação de estratégias para que os seus integrantes sejam incluídos na definição de políticas relacionadas à AIDS e à juventude. A Rede auxiliou no reconhecimento da atuação juvenil no Programa Saúde e prevenção nas escolas (BRASIL, 2013a).

No ano de 2009, surgiu o Consenso de recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV, no qual constam informações sobre os avanços nas orientações para o tratamento e acompanhamento em saúde (BRASIL, 2009). Como forma complementar, foi elaborado os Suplementos I e II. O primeiro aborda aspectos sobre imunizações, diagnóstico da infecção pelo HIV, manejo da toxicidade à terapia antirretroviral e diretriz para o tratamento da tuberculose (BRASIL, 2010). O segundo possui recomendações de manejo da falha terapêutica, critérios de indicação de inibidores da protease para crianças e adolescentes (BRASIL, 2011b).

Soma-se a isso, Guia para profissionais da saúde e da educação com o tema HIV/AIDS, criado pela UNICEF, que visa assegurar o direito das crianças nascerem sem o HIV e os adolescentes de protegerem-se na relação sexual. (BRASIL, 2008c).

Desse modo, no ano de 2011, o Brasil reafirmou a declaração política de intensificar as ações frente à epidemia do HIV, comprometendo-se com ações de prevenção, tratamento, atenção e apoio ao HIV/AIDS. Assim como, incluir o HIV/AIDS nos currículos escolares, ampliando o acesso a informação e promovendo a transição dos serviços pediátricos de tratamento para os serviços destinados a adultos jovens (BRASIL, 2011c).

No ano de 2013, foram lançadas as Recomendações para a atenção integral a adolescentes e jovens que vivem com HIV, com intuito de apresentar aos profissionais da saúde aspectos que promovam a qualidade de vida e de assistência a essa população. Estas recomendações contemplam temas como: aspectos epidemiológicos da infecção pelo HIV, considerações, processo de adolecer, revelação do diagnóstico, adesão ao tratamento, saúde sexual e saúde reprodutiva, avaliação nutricional e transição para clínica dos adultos (BRASIL, 2013a).

Os investimentos da política pública, tanto de prevenção quanto de tratamento, alteraram o curso da doença e implicaram no reconhecimento da AIDS como uma condição

crônica. Resultando em crianças e adolescentes que carecem de demandas de cuidado específicas, devido a sua condição de saúde, principalmente no que se refere à dependência de tecnologia medicamentosa, que implica em acompanhamento permanente e contínuo nos serviços de saúde (SCHAURICH, COELHO, MOTTA, 2006).

Evidencia, assim, novas perspectivas e desafios, no que tange adesão ao TARV, revelação do diagnóstico, rede de apoio, entre outros. Exigindo do serviço de saúde demandas específicas de cuidados, que transcendem as questões clínicas e terapêuticas (CRUZ, 2007; AYRES et al., 2004).

Desse modo, as crianças necessitam de seus familiares/cuidadores para auxiliarem neste cotidiano de cuidados, especialmente no que se refere acompanhamento de consultas de rotina e administração da medicação (GUERRA; SEIDL, 2009). A criança precisa do suporte emocional dos seus familiares/cuidadores e do auxílio dos profissionais da saúde, para enfrentamento de desafios como dificuldade na adesão ao tratamento, relações sociais marcadas pelo estigma da AIDS e a revelação do diagnóstico do diagnóstico de HIV (AYRES et al., 2004).

Nessa perspectiva, os adolescentes são clinicamente frágeis, tem maior risco em apresentar problemas de desenvolvimento, comportamental ou emocional, apontando para a necessidade de cuidados específicos em saúde. Destaca-se ações de prevenção da transmissão do vírus, assistência para a melhoria das condições de saúde, esclarecimento de dúvidas quanto sua condição sorológica, demandas específicas no processo de adolescer, adesão ao TARV, revelação do diagnóstico, transferência do ambulatório pediátrico para o adulto, entre outras. Necessitando diretamente dos familiares/cuidadores e profissionais da saúde para enfrentamento destas questões (SEIDL et al., 2005).

Diante deste contexto de cuidados que a crianças e o adolescentes que vivem com HIV necessitam, a revelação do diagnóstico é um dos aspectos que causa empecilho para os familiares/cuidadores, devido a estar associada à vivência de sentimentos difíceis. Destaca-se a culpa de ter infectado seu filho, a vergonha de ter a doença, a raiva de ser vítima, o medo da solidão e a morte (VIERO, VALANDRO, 2006).

Portanto, revelar o diagnóstico para criança ou o adolescente é uma tarefa complexa e delicada, que cabe aos familiares/cuidadores. No entanto, os profissionais da saúde devem participar deste processo, ofertando tempo e oportunidade de discutir a questão, esclarecendo dúvidas e apontando os benefícios do processo de revelação (VIERO, VALANDRO, 2006).

Neste sentido, inúmero são as vantagens trazidas pela revelação do diagnóstico. Enfatizam-se algumas, para os profissionais da saúde, discussão das condutas médicas de

maneira clara, sem ter que administrar segredos sobre a condição sorológica. Para o jovem possibilita-lhe uma nova realidade, permitindo-os tomar decisões dentro de alternativas reais, com autonomia e responsabilidade (BRASIL, 2003a).

Assim, é imprescindível que os serviços de saúde que atendem crianças e adolescentes vivendo com HIV estabeleçam claramente uma política de revelação do diagnóstico. A principal recomendação para melhoria do cuidado a estas pessoas, é que se busque a inclusão destes aspectos no planejamento diário das ações em saúde, estabelecendo um processo contínuo de discussão entre familiares/cuidadores e os profissionais da saúde, a respeito dos critérios que cada família elencará para o melhor momento e maneira de realizar a revelação (MATTOS, MENDONÇA, 2006).

Portanto, desde o primeiro caso notificado de HIV em criança, datado em 1985, até o primeiro projeto explícito de atenção e prevenção à criança e adolescente, Projeto Nascer criado em 2002, tem-se uma lacuna de investimentos em ações de saúde com esta população, o que denota a falta de integração entre as políticas públicas por parte Ministério da Saúde.

2.3 REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Desse modo, para compreensão do processo de revelação do diagnóstico de HIV/AIDS para criança e adolescente foi realizado um estudo de revisão integrativa. Para orientar este estudo, a questão de pesquisa formulada foi: **como está sendo desenvolvida a revelação do diagnóstico às crianças e adolescente que vivem com HIV**. A busca foi desenvolvida bases de dados eletrônicas: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); com a estratégia de acesso desenvolvida com a combinação das palavras: [HIV or AIDS] and [criança or adolescente] and [revelação].

O levantamento dos estudos ocorreu em agosto de 2015, desenvolvimento de modo duplo independente a fim de minimizar qualquer viés de seleção. Para selecioná-los utilizou os critérios inclusão: artigos de pesquisa; temática da revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes; disponíveis na íntegra online; idiomas português, inglês ou espanhol; de força de evidência ≥ 4 . Os critérios de exclusão foram: artigos sem resumo na base de dados. Inicialmente, foram encontradas 503 produções científicas; após submissão aos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 17 artigos (Figura 1). O acesso ao texto na íntegra foi pelo Portal de Periódicos da CAPES por meio do acesso remoto da Universidade. Quando houve produção repetida nas bases de dados, o artigo foi incluído somente uma vez.

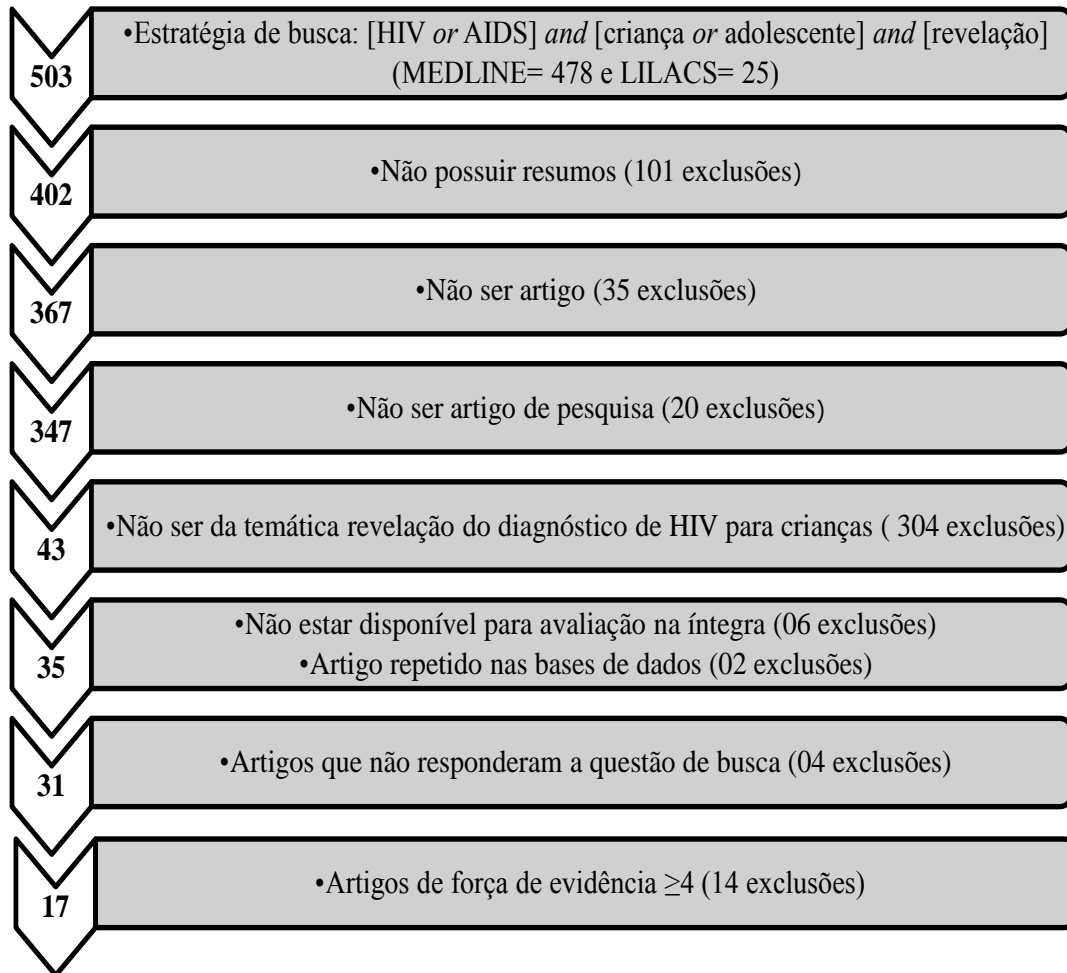


Figura 1 – Estrutura do desenvolvimento do estudo de revisão, LILACS, MEDLINE, 2015.

Para exequibilidade analítica, considerando a complexidade inerente de combinar estudos com diferentes métodos podendo contribuir para a incorreção, estes 31 artigos foram submetidos a avaliação crítica de estudos primários. Assim, foram selecionados aqueles de evidência forte, segundo o sistema de classificação do nível de evidências (MENDES, SILVEIRA, GALVÃO, 2008).

Após a leitura dos estudos selecionados, foi preenchida uma ficha de extração documental, com os seguintes itens: identificação do artigo, local do estudo, área do conhecimento, ano de publicação, objetivo e delineamento do estudo. Foi desenvolvida a síntese de cada produção e dos principais resultados que respondem a referida questão de pesquisa.

Quanto à caracterização dos artigos analisados (N=17), todos foram desenvolvidos com abordagem quantitativa, delineamento transversal, indicando nível de evidência 4. Portanto, não foi acessado nenhum estudo clínico, com ou sem randomização, indicando uma lacuna da produção do conhecimento. Verificou-se um predomínio de estudos desenvolvidos

na África 66% (N=11). Na área do conhecimento houve concentração da medicina 82% (N=14). A distribuição temporal da produção científica destacou o último quinquênio (2010-2014) com 65% (N=11). (Tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização dos artigos analisados na revisão integrativa LILACS, MEDLINE, 2015.

Local do estudo	N	%
África	11	66
Tailândia	2	12
Índia	2	12
EUA	1	5
Área do Conhecimento		
Medicina	14	82
Multiprofissional	1	6
Farmácia	1	6
Psicologia	1	6
Ano de Publicação		
2005-2009	6	35
2010-2014	11	65

A síntese dos principais resultados de cada artigo de pesquisa analisado foi desenvolvida na forma descritiva. Foram realizadas as comparações dos principais resultados que respondem a pergunta de revisão, enfatizando as diferenças e similaridades entre os estudos. Para exequibilidade analítica, os estudos primários foram ser agrupados por categorias, estabelecidas a partir do conjunto de resultados, quais sejam: Quando, Como, Onde, Porque e Por quem acontece a revelação do diagnóstico às crianças vivendo com HIV (APÊNDICE A).

Foi evidenciado que a revelação deve ser realizada precocemente, com indicação da faixa etária de 5-9 anos para divulgação parcial e 10-14 para divulgação completa, preferencialmente pelos pais, em casa, com apoio dos profissionais e acompanhamento no serviço de saúde. Os principais preditores da revelação foram idade e adesão ao tratamento (Figura 2).

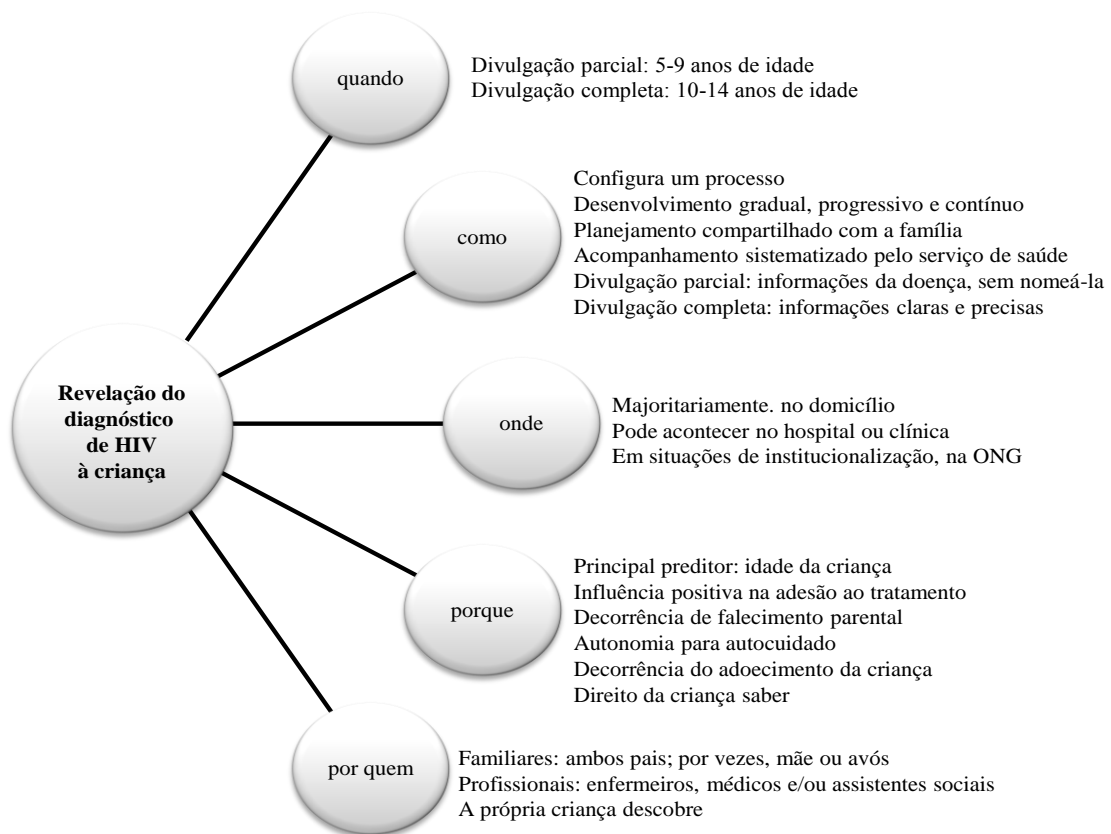


Figura 2 - Evidências científicas do desenvolvimento da revelação do diagnóstico de HIV às crianças. LILACS, MEDLINE, 2015.

No que se refere ao quando está sendo desenvolvida a revelação do diagnóstico às crianças que vivem com HIV, os estudos indicaram que deve ser realizada precocemente, a partir dos nove anos de idade (A1¹-A6). Indica-se a faixa etária de cinco a nove anos de idade para divulgação parcial e 10-14 para divulgação completa (A7-A9). Entretanto, alguns estudos indicam que a revelação do diagnóstico acontece somente na adolescência, com idade média de 13 anos (A2,A5,A10,A14).

Em relação a como está sendo desenvolvida a revelação do diagnóstico às crianças e adolescentes que vivem com HIV, os estudos apontaram que deve ser um processo desenvolvido de modo gradual, ou seja, não se configura como um momento único. Poderá ter seu início de maneira parcial, que se refere à estratégia em que os pais informam a criança sobre sua doença, sem nomeá-la especificamente. No momento da divulgação propriamente dita, as informações devem ser claras e precisas (A5,A7-A9,A12). Este processo precisa ser

¹ As referências estão apresentadas no apêndice A e estão codificadas com a letra “A” de artigo de maneira sequencial (A1 - A17).

acompanhado pelo serviço de saúde, de modo compartilhado com a família (A2, A3, A5-A8, A11, A12).

No que tange ao onde está sendo desenvolvido a revelação do diagnóstico às crianças e adolescentes que vivem com HIV, o local mais comum foi a casa (A3,A5,A6, A11), seguido do hospital (A5,A11) ou clínica (A6,A14) e organização não-governamental (A15).

Quanto ao porque revelar o diagnóstico às crianças e adolescentes que vivem com HIV, os estudos indicaram a idade como principal preditor da revelação(A2), devido a maturidade cognitiva da criança para compreender a informação (A6,A9,A15), lidar com o impacto emocional (A9) e manter o segredo (A9).

Outro preditor foi a melhor adesão do tratamento medicamentoso (A2,A5,A9-A11,A15), pois influência da capacidade de compreender a condição de saúde (A9,A11,A15) e comprometer-se com o tratamento (A9). Outros motivos evidenciados foram falecimento parental (A5,A6,A9,A14, A15); autonomia para autocuidado e prevenção da transmissão (A2, A3,A6,A15); adoecimento da criança (A3,A5,A9); direito da criança de saber (A9,A16).

No que se refere ao quem é responsável por revelar o diagnóstico às crianças e adolescentes que vivem com HIV, os estudos relatam ambos os pais (A2, A3,A5-A9,A11,A15-A17), mães (A1,A5,A17) ou avós (A1,A5,A17). Por vezes, a revelação pode ser feita por profissionais da saúde, dentre os quais enfermeiros, médicos e/ou assistentes sociais (A1-A3,A5-A9,A11,A13). Há situações em que a criança descobre seu diagnóstico sozinha (A3,A5).

3 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA

Nesta seção, será apresentado o tipo de estudo, método da pesquisa, caracterização do cenário e participantes do estudo, método de coleta e análise dos dados, bem como, os aspectos éticos.

3.1 TIPO DO ESTUDO

Tratou-se de um estudo de abordagem qualitativa do tipo Pesquisa Convergente Assistencial (PCA). Os estudos qualitativos buscam investigar grupos e segmentos delimitados, a partir da ótica dos atores e suas relações com o objeto do estudo. Consistem em desvelar a história, as relações, representações, crenças, percepções e opiniões, produtos das interpretações que os seres humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam. Esta abordagem possibilita obter detalhes da experiência dos participantes em relação a um determinado fenômeno (MINAYO, 2013).

Dentre os tipos de pesquisa na abordagem qualitativa, a PCA se caracteriza pela articulação da produção de conhecimento científico com a prática assistencial em saúde. Lançada em 1999, foi construída pelas Dra. Mercedes Trentini e Dra. Lygia Paim, enfermeiras brasileiras reconhecidas pela defesa da investigação como instrumento para promover mudanças no processo de cuidar. A especificidade da PCA consiste em manter, durante o seu processo investigativo, uma estreita relação entre a prática da pesquisa e da assistência, com o propósito de encontrar alternativas para solucionar ou minimizar problemas, realizar mudanças e/ou introduzir inovações no cotidiano de atenção à saúde (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Entre os pressupostos deste método estão (TRENTINI; PAIM, 2004):

- o contexto da prática assistencial suscita inovação, alternativas de soluções para minimizar ou solucionar problemas cotidianos em saúde e renovação de práticas em superação;
- requer comprometimento dos profissionais em incluir a pesquisa nas suas atividades assistenciais unidos o saber-pensar ao saber-fazer;
- o contexto da prática assistencial é potencialmente um campo fértil de questões abertas a estudos de pesquisa;
- o espaço das relações entre a pesquisa e a assistência vitaliza simultaneamente o trabalho vivo no campo da prática assistencial e no da investigação científica;

- a PCA implica no compromisso de beneficiar o contexto assistencial durante o processo investigativo, ao tempo que se beneficia com acesso franco às informações procedentes deste contexto.

- o profissional da saúde é potencialmente um pesquisador de questões com as quais lida cotidianamente, o que lhe possibilita uma atitude crítica apropriada à crescente dimensão intelectual no trabalho que realiza.

Neste sentido, a PCA se caracteriza como um delineamento dual: 1) propõe o desenvolvimento de conhecimento técnico/tecnológico para minimizar problemas, introduzir inovações e promover mudanças na prática assistencial; 2) requer imersão do pesquisador na assistência. Destina-se a ser desenvolvida pela junção das ações de assistência com as de pesquisa no mesmo espaço físico e temporal, em que os pesquisadores desenvolvem simultaneamente pesquisa e prática de saúde, com intencionalidade de provocar mudanças qualificadoras daquela assistência (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014).

O entrecruzamento da assistência com a pesquisa possibilita a descoberta de fenômenos subjacentes na prática assistencial. Assim, o constructo convergência é o núcleo regente dos demais conceitos, significa a justaposição da prática assistencial com a pesquisa. Os pontos de justaposição em contínua ação dialógica produzem ações de compromisso entre o trabalho do pesquisador e dos profissionais da assistência, construindo nexos entre o pensar e o fazer para a concretização de mudanças (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014).

Dentre os conceitos, a dialogicidade indica que o diálogo consiste em instrumento primordial à unidialidade assistência e pesquisa, ou seja, a relação entre ambas em torno de um fenômeno (nesta pesquisa o acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico às crianças e adolescentes que vivem com HIV), sem descaracterizar a unidade de cada uma (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014). Este conceito será efetivado, nesta pesquisa, pela proximidade com os profissionais de saúde do ambulatório, com os quais o grupo de pesquisa, PEFAS, mantém atividades de pesquisa e extensão.

Outro conceito é o de expansibilidade, que indica que o propósito inicial do pesquisador vai se ampliando durante este processo dialógico, sustentando a flexibilidade para temas emergentes do campo fértil da prática assistencial, o que demanda continuidade com novos projetos (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014). As atividades de ensino, pesquisa e extensão desenvolvidas pelo Programa AIDS, educação e cidadania; vinculado ao grupo de pesquisa PEFAS, refletem este comprometimento com a continuidade diante das demandas do serviço especializado (PAULA et al., 2012a).

O conceito de imersibilidade remete a exigência de imersão do pesquisador na prática, para construção de mudanças compartilhadas. Nesta imersão, o pesquisador comporta-se como um dos agentes da prática assistencial ao mesmo tempo em que continua com sua atividade de pesquisa (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014). Esta exigência tem sido concretizada por meio da participação no projeto de extensão desenvolvido neste serviço, que tem possibilitado a manutenção do grupo com os familiares/cuidadores das crianças e adolescentes que vivem com HIV e com os adolescentes que vivem com HIV, bem como as atividades lúdicas com as crianças que vivem com HIV.

Por fim, e talvez o de maior desafio, o conceito de simultaneidade sustenta que, embora haja a uniduidade no processo da PCA, não há dominância de uma sobre a outra. A pesquisa e a assistência dialogam, mas guardam sua identidade (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014).

O processo de investigação da PCA envolve quatro fases: (TRENTINI; PAIM, 2004; TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014) (figura 3).

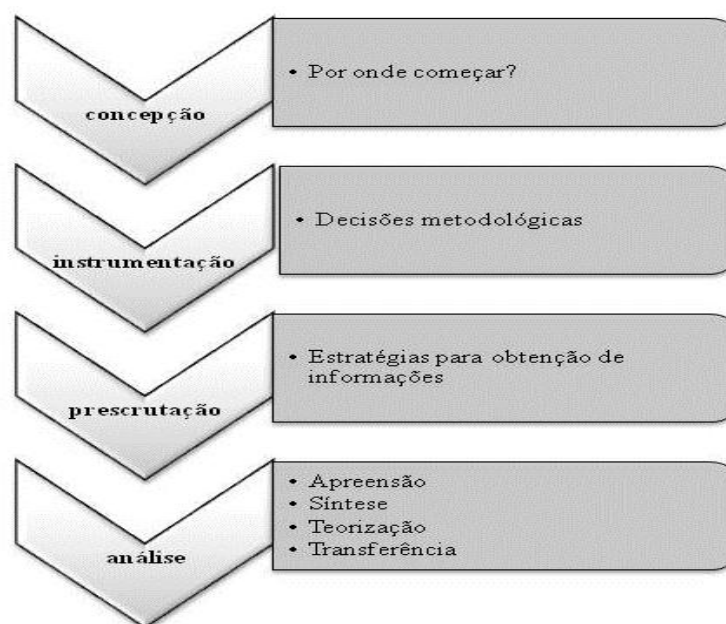


Figura 3 - Fases para investigação da PCA.

A fase da concepção representou a escolha do tema (revelação do diagnóstico de HIV); o direcionamento da questão guia (quais ações podem ser desenvolvidas para apoiar o processo de revelação do diagnóstico de HIV às crianças e adolescentes, de modo a melhorar o acompanhamento ambulatorial permanente de saúde em serviço especializado?); o

estabelecimento do(s) objetivo(s) da pesquisa (propor um plano de ação com os profissionais do serviço especializado, para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV); e a fundamentação teórica (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014).

A fase da instrumentação consistiu na elaboração dos procedimentos metodológicos. Essa etapa inclui escolha do espaço da pesquisa (Ambulatório de Doenças Infecciosas do HUSM), a escolha dos participantes (profissionais de saúde do ambulatório) e a escolha da técnica para obtenção (entrevista individual, observação participante e grupos de convergência) e análise das informações (análise de conteúdo proposta por Minayo) (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014).

A fase da prescrição inclui a coleta e o registro dos dados, que se destinam a obter informações com dupla intencionalidade: produzir construções científicas nas atividades de pesquisa e favorecer o aperfeiçoamento da prática assistencial, neste caso, do processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e os adolescentes (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014).

A fase da análise e interpretação contemplou a apreensão dos dados, desde a síntese, teorização e até a transferência ou recontextualização. A apreensão inicia-se com a coleta de informações e, portanto, quando se inicia análise, a qual requer, antes de tudo, uma organização do relato das informações. O processo de síntese consiste em examinar, subjetivamente, os dados e realizar associações e variações das informações, encontrado no processo de apreensão. O processo de teorização consiste em descobrir os valores contidos nas informações levantadas durante o processo de síntese, por meio da relação com a fundamentação teórica do estudo. Assim, formulam-se novos conceitos, definições e inter-relações, constituindo as conclusões do estudo. O processo de transferência consiste na possibilidade de conferir significados a determinados achados ou descobertas e procurar contextualizar em situações similares, ou seja, socialização dos resultados (TRENTINI, PAIM, SILVA, 2014).

3.2 CARACTERIZAÇÃO DO CENÁRIO E PARTICIPANTES DO ESTUDO

O espaço físico da pesquisa é definido como aquele em que ocorrem as relações sociais inerentes ao propósito da pesquisa. A PCA constitui um espaço social, pois a presença de pessoas engajadas em atividades de saúde tais como trabalhadores da saúde, clientes, familiares, entre outros. Portanto, o espaço físico é aquele em que foi identificado o problema a ser solucionado ou as mudanças a serem feitas (TRENTINI; PAIM, 2004).

Este estudo foi desenvolvido no município de Santa Maria, estado do Rio Grande do Sul (RS), região sul do Brasil. O município de Santa Maria está localizado na região centro do estado Rio Grande do Sul/RS. Apresenta uma área de 1.788,121 Km² e população no ano de 2010 de 261.031 habitantes, e estimada para 2013 de 273.489 habitantes. A população de crianças de zero a nove anos no município totaliza em 28.460 e de adolescentes 41.784 (10 a 19 anos de idade) (IBGE 2010).

O cenário do estudo foi o Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). O HUSM foi fundado no ano 1970, trata-se de um hospital público e de referência para atendimento de crianças, adolescentes, adultos e gestantes que vivendo com HIV. Está localizado na região centro-oeste do RS, fazendo parte da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde (4ª CRS). Este hospital é um órgão integrante da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) e tem suas ações voltadas para ensino, pesquisa e assistência em saúde. O Ambulatório conta com o Serviço de Infectologia, que é referência no tratamento das crianças e adolescentes que vivem com HIV.

Na PCA a amostra deve ser constituída pelos participantes envolvidos no problema e, entre estes, os que têm maiores condições para contribuir com informações que possibilitem abranger todas as dimensões dos problemas do estudo (TRENTINI; PAIM, 2004). Desse modo, os participantes do estudo foram os profissionais da saúde do Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas: profissionais da medicina (dois infectologistas), profissionais da enfermagem (três enfermeiras e uma residente da enfermagem) e uma psicóloga. No Grupo de Convergência participaram três profissionais da saúde: uma enfermeira e duas médicas infectologistas. A psicóloga não pode se fazer presente nos dias que foram realizados os encontros. No entanto, demonstrou interesse, sendo realizada uma intervenção individual, em que a mesma contribui com as adequações do plano de ação. Os demais profissionais, por motivos particulares optaram por não participar dos encontros.

3.3 MÉTODOS DE COLETA E ANÁLISE DOS DADOS

Na PCA, os processos de assistência, de coleta e de análise das informações deverão ocorrer simultaneamente, o que facilitará a imersão gradativa do pesquisador nos relatos das informações, a fim de, refletir como fazer interpretações e descobrir vazios que poderão ser preenchidos ao longo do processo (TRENTINI; PAIM, 2004).

A PCA caracteriza-se pela triangulação de métodos e técnicas na obtenção e, também, na análise de informações. Isto significa que o pesquisador utiliza mais do que um método e

uma técnica para pesquisar determinado tema (TRENTINI; PAIM, 2004). Como técnica de coleta dados foi utilizada à observação participante; entrevista individual semiestruturada e grupos de convergência.

A primeira etapa da coleta de dados foi à observação participante da prática assistencial de atenção à saúde das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV em acompanhamento no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas. A observação participante constitui a parte fundamental da pesquisa de campo, pela propriedade que possui de captar uma variedade de fenômenos de uma situação social, que não podem ser obtidos unicamente por meio de entrevistas (MINAYO et al. 1994). O participante faz parte da situação social; é um interno; observador participante, por outro lado, experimenta uma situação social de ambas as maneiras; ele se torna parte da situação e ao mesmo tempo olha a situação de “fora”, ou seja, se torna interno ou externo à situação social. Por fim, observador participante registra detalhadamente as observações objetivas a cerca da situação social e também os sentimentos e pensamentos subjetivos (SPRADLEY, 1980).

A observação teve o propósito de perceber com detalhes a ocorrência do processo de revelação do diagnóstico de HIV (APÊNDICE B), conforme abordado no serviço. Pretende proporcionar o engajamento nas atividades e o registro das observações. O engajamento dar-se-á nas atividades desenvolvidas pela equipe: consultas, discussões das condutas, grupo com familiares, grupo com adolescentes, atividades lúdicas com as crianças, dentre outras que se oportunizarem. A participação poderá ocorrer de diferentes intensidades, dependendo da possibilidade de inserção da pesquisadora, desde passiva, ativa, moderada e completa (TRENTINI, PAIM, 2004). Para o registro das observações, foi utilizado um diário de campo, no qual o pesquisador realizou anotações durante a participação na prática assistencial, e ao final de cada dia as retomará descrevendo com detalhes aquilo que viu, ouviu, sentiu, refletiu, analisou e relacionou.

A segunda etapa da coleta de dados foi à entrevista individual semiestruturada (APÊNDICE C) com os profissionais da saúde do serviço. A entrevista consiste numa conversação caracterizada pela arte de fazer perguntas e ouvir o outro (FONTANA; FREY, 1994). Embora que, a entrevista tenha por objetivo obter informações, constitui condição social de interação humana, sem o qual não haverá ambiente favorável para introduzir informações fidedignas (TRENTINI, PAIM, 2014).

A entrevista teve o propósito de conhecer, na visão dos profissionais da saúde, como no serviço é desenvolvida a revelação do diagnóstico de HIV para criança ou adolescente. Esta entrevista é parte dos tópicos relacionados ao tema do estudo; à medida que a interação

entre o entrevistador e o entrevistado progride, a conversa vai tomando corpo e surge a oportunidade de aprofundar e focalizar o assunto de acordo com o tema da pesquisa. O pesquisador elaborou um roteiro de perguntas a ser abordado na entrevista, o modo de fazer perguntas em relação a cada tema dependerá das características do entrevistado. Na entrevista semifechada o pesquisador visa captar, de forma detalhada, aspectos importantes em relação ao tema escolhido. Tal modalidade de entrevista possibilita investigar um tema na sua máxima horizontalidade, verticalidade e profundidade, pois poderá descobrir como ocorrem certos fenômenos (TRENTINI, PAIM, 2004).

A terceira etapa de coleta de dados consistiu na realização do grupo de convergência com os profissionais de saúde, nos quais foi construído um plano de ação (apresentados na seção resultados) para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para criança e o adolescente em serviço especializado. O grupo de convergência tem a finalidade desenvolver pesquisa em simultaneidade com a prática assistencial em educação para saúde ou na prática clínica. O processo de formação de cada grupo inclui quatro fases que foram denominadas de “Quatro Erres” (4Rs) ocorridas de forma inter-relacionada; fase do reconhecimento, revelação, repartir e repensar. (TRENTINI, GONÇALVES, 2000).

Na fase do reconhecimento, os profissionais da saúde foram convidados a participar do grupo, mediante convite formal realizado pela pesquisadora, a data e horário foram definidos de acordo com a disponibilidade dos profissionais da saúde, assim como o espaço para realização dos encontros do grupo de convergência, sendo escolhida uma sala do Ambulatório. Ao longo do processo de discussão e reflexão as relações intragrupo e interpessoal foram gradativamente se intensificando de maneira a formar uma unidade grupal (TRENTINI, GONÇALVES, 2000).

Na fase de revelação, inclui a exteriorização de expectativas, desejos, sentimentos, necessidades, aspirações e opiniões dos profissionais da saúde. Estas manifestações eram direcionadas para o tema revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes.

Na fase de repartir constitui em uma troca de experiências entre os profissionais da saúde em relação à revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado. Nesta fase destaca-se o saber profissional por parte do pesquisador e o saber popular do profissional da saúde. Esta troca de experiências reafirmava as fases do reconhecimento e da revelação e desta maneira formava um círculo de confiança mútua que dava origem ao ambiente propício para uma reeducação para saúde (TRENTINI, GONÇALVES, 2000).

Na fase de repensar esta se configura na reflexão sobre o próprio processo de trabalho do grupo, os profissionais da saúde apresentam vantagens e desvantagens e sugestões para prática assistencial.

A entrevista individual foi gravada o áudio, por gravador eletrônico e, posteriormente, transcritas em documento eletrônico. Para execução dos encontros do Grupo de Convergência a pesquisadora contou com uma auxiliar de pesquisa.

Para interpretação e análise das entrevistas foi utilizada análise de conteúdo do tipo temática proposta por Minayo. A análise de conteúdo corresponde a um conjunto de técnicas de pesquisa que permitem tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos (MINAYO, 2013).

Desse modo, o tema está ligado a uma afirmação a respeito de um determinado assunto, comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentado através de uma palavra, frase ou resumo. Fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para objeto analítico investigado (MINAYO, 2013).

A análise envolveu três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação (MINAYO, 2013).

Primeiramente, foi realizada a transcrição dos áudios obtidos por meio das gravações das entrevistas semifechadas, de maneira literal em um editor de textos, o qual constituiu o corpus da pesquisa. Após, as entrevistas foram impressas para facilitar manuseio pela pesquisadora.

Na pré-análise correspondeu à organização do *corpus* da pesquisa, com base na questão guia e objetivo do estudo. Esta etapa foi realizada mediante a escuta exaustiva dos áudios e a leitura flutuante do corpus da pesquisa. Posteriormente os trechos das falas foram pintados com canetas coloridas segundo ideais semelhantes. A aplicação da técnica cromática possibilitou compor o material que foi submetido à análise.

Na exploração do material foi realizado o recorte das falas que denotavam o mesmo significado encontrado no conteúdo do corpus da pesquisa, 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 a definição das categorias (MINAYO, 2014).

O primeiro passo compreendeu a busca dos temas que compuseram as unidades de registro. Após encontrar estas unidades, tornou-se possível definir cinco categorias temáticas.

Para Minayo (2014) a categorização, consiste em um processo de redução do texto às palavras e expressões mais significativas dentro do *corpus* de análise.

No Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação a pesquisadora buscou propor inferências e interpretações acerca dos resultados, sempre retornando aos objetivos do estudo. Desta forma, os recortes das falas foram analisados de acordo com a literatura científica.

3.4 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Os aspectos éticos são de suma importância na pesquisa, pois são eles que irão resguardar e garantir a confidencialidade e o sigilo das identidades dos participantes. Neste sentido, a Resolução de 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, prima pela dignidade humana e pela especial proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos, manifestada por intermédio dos princípios fundamentais da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade (BRASIL, 2012c).

Primeiramente, o projeto de pesquisa foi registrado no Gabinete de Projetos (GAP) do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da UFSM, no Sistema de Informações de Ensino (SIE), posteriormente foi submetido para apreciação de Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão (DEPE) do HUSM. Após foi registrado na Plataforma Brasil para ser avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da UFSM, sendo aprovado sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAEE) nº 39967714.4.0000.5346 (ANEXO A). Desta forma, a produção de dados teve início após aprovação da pesquisa nas instâncias acima citadas.

Desse modo, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos profissionais da saúde do Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas (APÊNDICE D). Os termos foram assinados pelo pesquisador responsável, para garantir a privacidade e confidencialidade das informações. Também foi assegurada a confidencialidade dos dados pelo Termo de Confidencialidade (APÊNDICE E).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi entregue aos participantes do estudo, em duas vias, ficando uma para o participante e outra para o pesquisador, constando a assinatura de ambos. Neste termo, estavam expressas todas as informações sobre a coleta, análise e divulgação das informações, riscos e benefícios da pesquisa e a preservação do anonimato de suas identidades pessoais. Os participantes foram identificados pela letra P, referente à profissional, seguido do número ordinal (ex. P1, P2... P7).

Os riscos desta pesquisa envolvem, o cansaço pelo tempo da conversa e por ter de relembrar algumas vivências que possam ter causado sofrimento. Os benefícios esperados com o estudo foram indiretos, pois produção das informações forneceram subsídios para a construção de conhecimento na Área de Enfermagem, bem como para novas pesquisas sobre a temática de revelação do diagnóstico de HIV para criança e o adolescente.

Os materiais oriundos da coleta de dados constituíram um banco de dados, que foi arquivado e mantido sob a responsabilidade da orientadora da pesquisa, na sala número 1336 do Departamento de Enfermagem, terceiro andar do Prédio 26, Centro de Ciências da Saúde da UFSM, localizado na Avenida Roraima, nº 1000, CEP: 97.105.900, Santa Maria-RS.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo serão apresentados os resultados obtidos na coleta de dados, os quais foram divididos em: Relato da Prática Assistencial, Relato das Observações, Entrevistas com os Profissionais da Saúde, Grupos de Convergência e Plano de ação para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes.

4.1 RELATO DA PRÁTICA ASSISTENCIAL

A prática assistencial foi realizada no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM, nas terças-feiras, no horário das 12 horas e 30 minutos às 16 horas, durante os meses de março a dezembro de 2015. A terça-feira foi escolhida, pois neste dia são agendadas as consultas das crianças e adolescentes que vivem com HIV para acompanhamento ambulatorial.

A aproximação com o serviço de saúde iniciou no ano de 2014, com a participação e envolvimento em um Projeto de Extensão que acontece no serviço, vinculado ao GP-PEFAS. No qual desenvolvi no período de dois anos de mestrado a co-orientação de bolsista do Fundo de Incentivo a Extensão (FIEX/UFSM) e co-orientação de Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem que construiu um instrumento de avaliação de ações de extensão, a ser validado posteriormente. Este projeto integra as ações de extensão do “Programa AIDS, Educação e Cidadania” da UFSM (PADOIN; PAULA, 2012). O projeto de extensão tem o objetivo de promover a saúde das pessoas que vivem com HIV. Dois grupos integram as atividades de extensão: o primeiro com os adolescentes que vivem com HIV e o segundo com os familiares das crianças e adolescentes que vivem com HIV. Os grupos são realizados em todas as terças-feiras, sendo que na terceira terça-feira do mês é desenvolvido o grupo com os adolescentes e nas demais terças-feiras o grupo com os familiares, tanto das crianças quanto dos adolescentes que mantem acompanhamento permanente de saúde no ambulatório.

Após a realização de alguns grupos, de diálogos com os profissionais e de observações da rotina assistencial do serviço, pude fazer um diagnóstico situacional da dificuldade vivida por estes profissionais para apoiar, promover e acompanhar o processo de revelação do diagnóstico de HIV às crianças e adolescentes. Sendo esta, também, uma dificuldade vivida pelos familiares/cuidadores. A revelação do diagnóstico é tratada como algo desconhecido, que gera medo, preocupações e incertezas acerca de quando começar e como fazer.

Destaca-se que a prática assistencial desenvolvida nesta pesquisa se concretizou na realização de consulta de enfermagem e multiprofissional com os adolescentes que vivem com HIV, familiares/ cuidadores das crianças e adolescentes que vivem com HIV; discussões de condutas (*rounds*) com os profissionais do serviço; e participação nos grupos dos adolescentes que vivem com HIV e nos grupos dos familiares/cuidadores das crianças e adolescentes que vivem com HIV.

As consultas de enfermagem e multiprofissional foram realizadas com os adolescentes, familiares e crianças, de modo individual e em conjunto com demais profissionais do serviço. Consegui desenvolver consultas com a psicóloga, equipe médica, enfermagem e multiprofissional, que conta com uma enfermeira, nutricionista e assistente social. A solicitação para execução das consultas se deu pela demanda do serviço e solicitação dos próprios profissionais.

Durante as consultas com os adolescentes, procurei proporcionar um espaço de escuta e de orientações acerca:

- ✓ Aspectos clínicos da doença: sinais e sintomas, como o vírus ataca o sistema imunológico e importância adesão ao TARV e comparecimento nas consultas agendadas no serviço ambulatorial;
- ✓ Estilo de vida: aquisição de hábitos alimentares saudáveis e prática de exercícios físicos;
- ✓ Sexualidade: uso de preservativo durante as relações sexuais, ficar e namorar;
- ✓ Droga lícita e ilícita: questões sobre o consumo de álcool e outras drogas, como cigarros e maconha, como agem e seus malefícios para a saúde;
- ✓ Relacionamento interpessoal: estabelecimento de uma boa convivência escolar, familiar, e entre amigos, respeito aos valores e opiniões dos outros;
- ✓ Aspectos educacionais, frequência escolar e importância dos estudos para formação profissional e cidadã; como participar do “Programa Jovem Aprendiz”;
- ✓ Revelação do diagnóstico para terceiros: como fazer e para quem contar.

Com os familiares, procurei proporcionar um espaço de escuta, dando oportunidades para os familiares relatarem questões que elencassem como pertinentes para aquele momento, dentre as quais se destacaram:

- ✓ Rotina de convivência e cuidados com a criança e o adolescente;
- ✓ Dificuldades encontradas no cotidiano assistencial como revelação do diagnóstico de HIV e adesão ao TARV;

- ✓ Aspectos da adolescência, mudanças fisiológicas, ficar, namorar e relações sexuais;
- ✓ Questões que envolviam o próprio familiar/cuidador, como situação de saúde e relacionamento com o cônjuge e filhos.

A partir das necessidades dos familiares/cuidadores eram realizadas orientações e encaminhamentos para outros profissionais do serviço. Os familiares/cuidadores foram orientados acerca de:

- ✓ Exames de rotina que precisam fazer anualmente;
- ✓ Malefícios do tabagismo para saúde;
- ✓ Existência de centros de apoio para usuários de álcool e outras drogas;
- ✓ Estratégias de como iniciar a revelação do diagnóstico e de como facilitar adesão ao TARV pelos adolescentes;
- ✓ Dicas para amenizar os conflitos entre familiares/cuidadores e os adolescentes;
- ✓ Como abordar a sexualidade nesta fase.

Os grupos com os adolescentes e os familiares/cuidadores das crianças e adolescentes que vivem com HIV fazem parte das atividades de extensão do GP-PEFAS, onde se tem um bolsista responsável pelo planejamento e execução dos grupos. Realizei os grupos em conjunto com a bolsista responsável, e nos dias que a mesma não pode comparecer, eu conduzi os grupos. Sempre que possível e dependendo da disponibilidade dos profissionais, os mesmos eram convidados a participar dos grupos. Os grupos empregam a metodologia das dinâmicas de educação em saúde. São realizados em uma sala própria, equipada para condução desta modalidade de atendimento.

Os grupos com os adolescentes são organizados da seguinte forma:

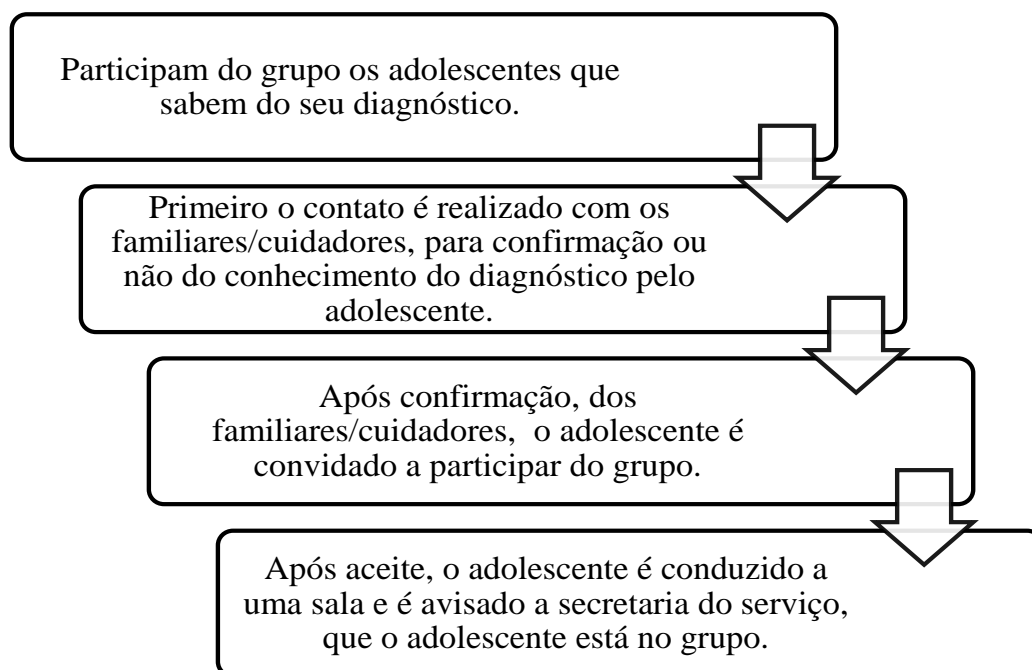


Figura 4 - Organização dos grupos com adolescentes.

Destacam-se as dinâmicas realizadas com os adolescentes: elaboração de painel, por meio de recortes de revistas, com objetivo de responder à pergunta “O que é sexualidade?”, com apresentação do painel pelos adolescentes; construção de frases, que abrangiam assuntos polêmicos na sociedade, tais como: preconceito racial, *bullying* e homossexualismo; e confecção de mini cartazes pelos adolescentes sobre expectativas, sonhos e metas para o futuro. Estas dinâmicas têm objetivo de estimular a interação entre os pares e despertar o senso crítico e reflexivo dos adolescentes e auxiliar na formação de opinião.

Além dos assuntos geradores das dinâmicas, foram discutidos também:

- ✓ Cotidiano de vida dos adolescentes;
- ✓ Importância do estudo para conquista profissional;
- ✓ Relacionamento interpessoal, com familiares e amigos;
- ✓ Namorar, ficar e início da vida sexual;
- ✓ Alguns aspectos relacionados à doença, como revelação do diagnóstico de HIV para amigos e namorados;
- ✓ Adesão ao TARV, importância de ingerir as medicações nos horários corretos, alternativas para não se esquecer de ingerir e resistência medicamentosa;
- ✓ Hábitos saudáveis, como refeições nos horários corretos, substituição de alimentos calóricos e de pouco valor nutricional por frutas e legumes;
- ✓ Sono e repouso.

Cabe ressaltar que, as dinâmicas foram realizadas quando havia um número mínimo de adolescentes (dois a três), na maioria das vezes foram realizadas consultas individuais com os adolescentes, pois muitos não se sentiam à vontade para participar do grupo e partilhar suas experiências.

Os grupos com os familiares/cuidadores das crianças e adolescentes que vivem com HIV, são organizados da seguinte maneira:

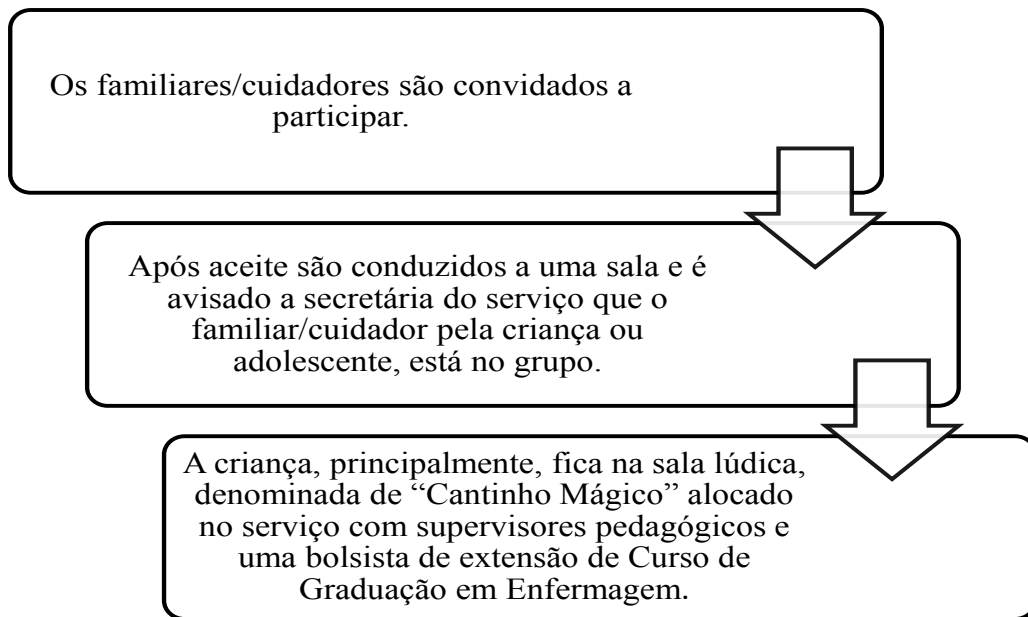


Figura 5 - Organização dos grupos dos familiares/cuidadores.

O principal objetivo do grupo é a troca de experiências entre os familiares/cuidadores, de modo que um auxilie o outro com a sua experiência. Os assuntos discutidos no grupo são propostos pelos familiares/cuidadores, no entanto o bolsista utiliza-se de um “disparador de debate”, os disparadores empregados são notícias e reportagens atuais. Foram utilizadas notícias e reportagens que abordassem a precariedade dos serviços de saúde, situação atual da política, economia e os avanços científicos para o HIV. Estas notícias e reportagens levaram os familiares/cuidadores a debater outros assuntos, tais como:

- ✓ Cotidiano assistencial das crianças e adolescentes: adesão ao TARV e quando e como iniciar a revelação do diagnóstico de HIV para criança e/ou adolescente;
- ✓ Relatos de dificuldades encontradas de preconceito e estigma pela sociedade e própria família;
- ✓ Alterações fisiológicas e característica da fase da adolescência;

- ✓ Aspectos clínicos da doença, ciclo do HIV no organismo, teste de genotipagem e funcionamento dos antirretrovirais;
- ✓ Orientações para os próprios familiares/cuidadores acerca dos malefícios do cigarro, e do estar bem com a sua saúde para poder cuidar da criança e adolescente.

As discussões de condutas (rounds) eram realizadas após os grupos com os adolescentes que vivem com HIV e com seus familiares/cuidadores, assim como as consultas realizadas com os mesmos, os relatos dos atendimentos eram repassados para os profissionais da saúde do serviço, principalmente para o enfermeiro, e quando possível para o médico, para que, de maneira compartilhada tomássemos a melhor conduta. Os demais profissionais da saúde do serviço, assistente social, nutricionista e psicólogo, eram solicitados quando havia necessidade de encaminhamento. Dentre as demandas levantadas, destacaram-se a necessidade de acompanhamento psicológico.

Durante a realização da prática assistencial, encontrei alguns desafios. Primeiro desafio: trabalhar com a equipe médica, pois muitas vezes, os profissionais médicos estavam interessados em resolver somente o caso clínico do paciente. No entanto, aos poucos fui me adaptando ao contexto, criei estratégias como deixar para discutir o caso, quando não havia mais atendimento, o que facilitou a minha interação. Segundo desafio: Trabalhar com a equipe multiprofissional do serviço (assistente social, nutricionista e psicólogo), mesmo os profissionais de saúde se demonstrando receptivos, muitas vezes, esbarrava na descontinuidade do atendimento aquela criança, adolescente ou familiar/cuidador por falta de horários, limitações de espaço de físico, salas de atendimento, e até por compreender que aquele caso não teria mais solução, não necessitando investir, o que limitou a minha participação em equipe multiprofissional.

No entanto, sempre procurei repassar os casos para enfermeira do serviço, na tentativa de buscar ou solucionar as demandas daquela criança, adolescente ou familiar/cuidador. Consegui construir parcerias com as enfermeiras, essas sempre me auxiliaram e me ouviram, juntas tivemos inúmeros momentos de discussão e tentativa de resolução de problemas.

Sendo assim, identifiquei, por meio da prática assistencial, como enfermeira no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas, o quão é complexo trabalhar as questões que permeiam o cotidiano das crianças e adolescente que vivem com HIV e seus familiares/cuidadores. Destaca-se a revelação do diagnóstico de HIV, pela falta de comunicação e integração entre os profissionais da saúde que atuam no Ambulatório e há não existência de um protocolo assistencial que auxilie na condução desse processo.

5.2 RELATO DAS OBSERVAÇÕES

As observações participantes constituíram-se como a primeira etapa de produção de dados. Foram realizadas no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM, nas terças-feiras, no horário das 12 horas e 30 minutos às 16 horas, durante os meses de março a dezembro de 2015. Totalizando uma carga horária de aproximadamente 70 horas de observação participante. A terça-feira foi escolhida, pois neste dia que são agendadas as consultas das crianças e adolescentes que vivem com HIV para acompanhamento ambulatorial.

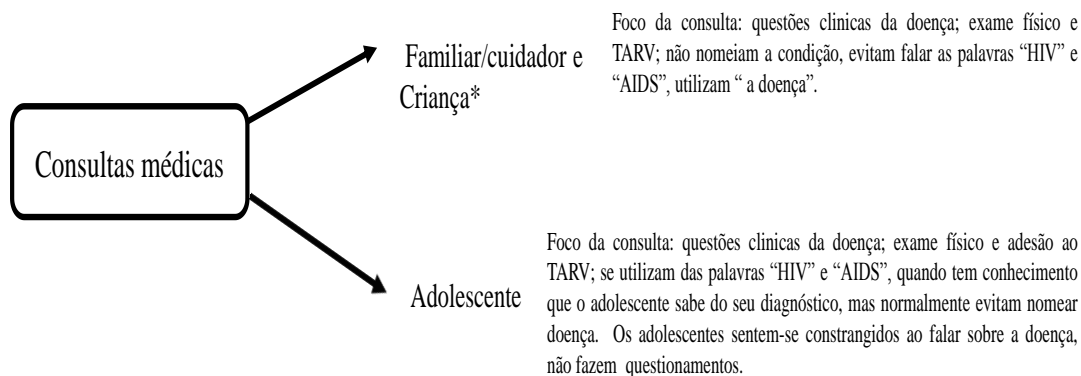
As observações tiveram o intuito conhecer a realidade do serviço de saúde, e de identificar como os profissionais de saúde abordam as questões de revelação do diagnóstico de HIV com a criança, adolescente e seus familiares/cuidadores no serviço especializado.

Durante o processo observacional, a pesquisadora acompanhou os profissionais da saúde em suas rotinas diárias de atendimento as crianças e adolescentes que vivem com HIV. A observação envolveu as consultas médicas, consulta de enfermagem e multiprofissional (enfermeiro, nutricionista e assistente social), discussões de conduta (*rounds*) e grupos com adolescentes que vivem com HIV e grupo com familiares/cuidadores das crianças e adolescentes que vivem com HIV.

Para manter o rigor metodológico desta técnica, foi elaborado um roteiro de observação (APÊNDICE B), contendo o nome do observador, local, número do fato observado, data e hora, fato observado (consulta, discussões de conduta (*rounds*), grupo com familiares/cuidadores, grupo com adolescentes e outros) e descrição do fato (com sugestões do que observar). Para cada fato observado era usado um roteiro de observação, na qual a pesquisadora realizava seus registros.

Os resultados advindos das observações participantes foram agrupados de acordo ao fato observado e a rotina de atendimento do serviço, e serão apresentados no formato de diagrama, com a seguinte descrição: Fato observado 1: consultas médicas (Figura 6); Fato observado 2: consulta de enfermagem e multiprofissional (Figura 7); Fato observado 3: Grupos (Figura 8); Fato observado 4: discussões de conduta (*rounds*) (Figura 9). A população atendida no serviço envolve crianças e adolescentes que vivem com HIV, no entanto, também, acontece atendimento para seus familiares/cuidadores.

Fato observado 1: consultas médicas

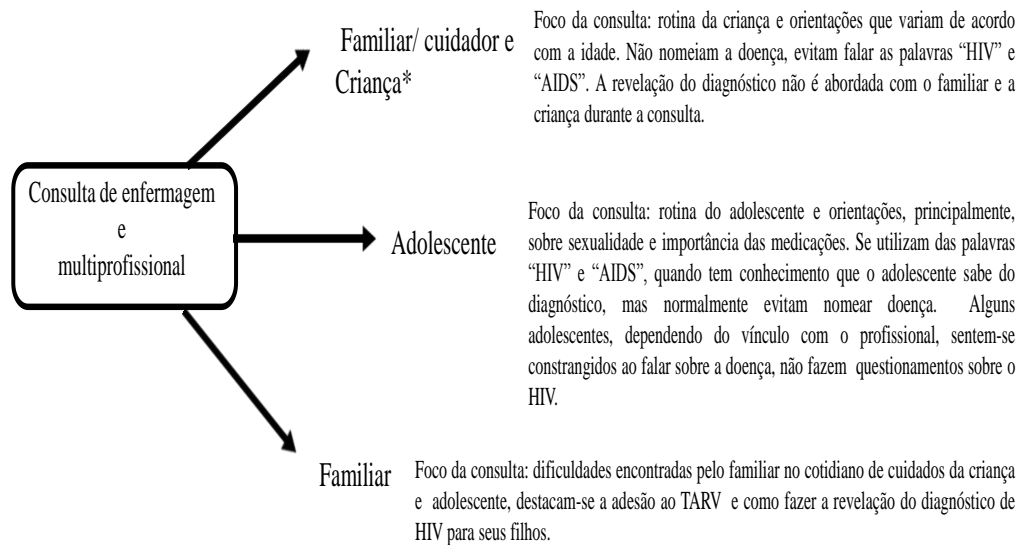


*A junção do binômio familiar e criança justifica-se pelo fato que o familiar é responsável pelos cuidados, até a criança adquirir maturidade e autonomia para gerir seu próprio cuidado. Dessa forma, a consulta ocorre em conjunto. Quando há necessidade de falar sozinho com o familiar, a criança fica no espaço lúdico do serviço, denominado de “Cantinho Mágico”, sob responsabilidade de uma bolsista.

Figura 6 - Síntese das observações participantes nas consultas médicas

Desse modo, observei nas consultas médicas que o foco está nas questões clínica e de tratamento da doença. Há uma abertura ainda restrita, de alguns profissionais médicos, em abordar outros aspectos que envolvem o HIV, como a revelação do diagnóstico. Percebi que a revelação só é trabalhada pelo profissional com os familiares, crianças e adolescentes quando se deparam com alguma dificuldade, quais sejam: adesão ao TARV, início da vida sexual e questionamento e curiosidades da criança acerca da ingestão da medicação e idas ao médico com frequência. A partir dessas dificuldades, que os profissionais começam a revelação do diagnóstico. No entanto, observei que há certo estranhamento e dúvidas de como fazer a revelação do diagnóstico HIV.

Fato observado 2: consulta de enfermagem e multiprofissional



* A junção do binômio familiar e criança justifica-se pelo fato que o familiar é responsável pelos cuidados, até a criança adquirir maturidade e autonomia para gerir seu próprio cuidado. Dessa forma, a consulta ocorre em conjunto. Quando há necessidade de falar sozinho com o familiar, a criança fica no espaço lúdico do serviço, denominado de "Cantinho Mágico", sob responsabilidade de uma bolsista.

Figura 7 - Síntese das observações participantes nas consultas de enfermagem e multiprofissionais

A observação da consulta de enfermagem e multiprofissional me permitiu compreender que, a revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente é pouco abordada nas consultas com os familiares/cuidadores, não há um planejamento conjunto entre os profissionais e familiares/cuidadores para revelação do diagnóstico, e nem há um momento na consulta para abordar esta demanda com a criança ou adolescente. A partir das demandas dos familiares que acontece a revelação do diagnóstico. Quando a consulta ocorre com o binômio familiar e criança, os profissionais restringem do vocabulário as palavras "HIV" e "AIDS", utilizando como "doença". Os adolescentes não perguntam sobre a doença e não a nomeiam, o foco maior das consultas está na adesão ao TARV e prevenção. No entanto, quando há algum profissional do serviço que o adolescente confie, consegue-se estabelecer um diálogo. Quanto à revelação do diagnóstico há poucos relatos, pelos adolescentes, de como souberam do seu diagnóstico.

Fato observado 3: Grupos

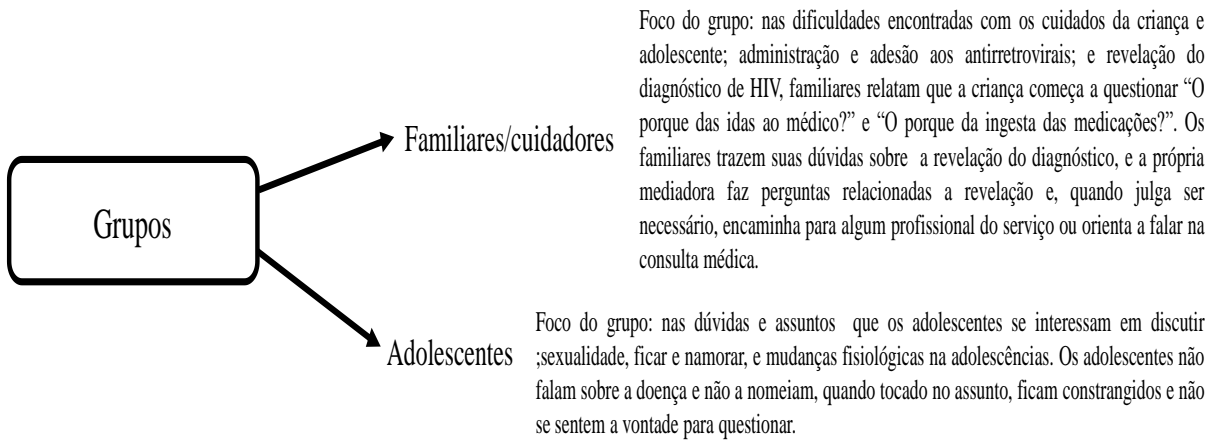


Figura 8 - Síntese das observações participantes nos grupos com familiares e adolescentes que vivem com HIV

A observação dos grupos com familiares/cuidadores das crianças e adolescentes que vivem com HIV, e o grupo dos adolescentes que vivem com HIV em acompanhamento ambulatorial; proporcionou identificar que, os familiares/cuidadores demonstram mais receptivos para abordar a revelação do diagnóstico, questionam com intuito a sanar as dúvidas, são preocupadas com o assunto, buscam auxílio profissional e sentem-se despreparados para revelar o diagnóstico de HIV para seus filhos. Já os adolescentes sentem-se tímidos e retraídos quando o assunto é o HIV, não se sentem confortáveis em expressar suas dúvidas e opiniões no grupo, o que leva o mediador a não abordar esse assunto. Não falar acerca do HIV é uma estratégia adotada pelo mediador, com o propósito de não invadir a privacidade e de respeitar o tempo do adolescente para falar do HIV com terceiros.

Fato observado 4: Discussões de conduta (*rounds*)

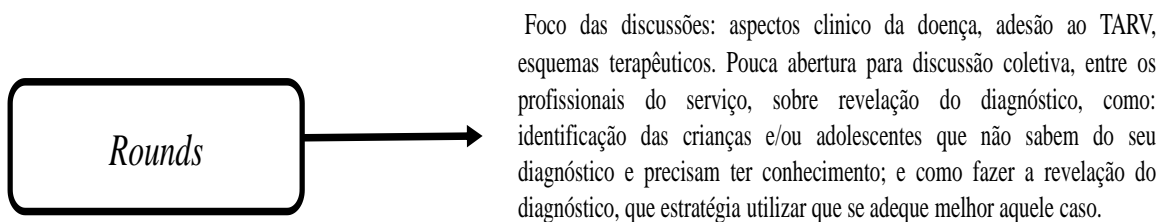


Figura 9 - Síntese das observações participantes nas discussões de conduta (*rounds*) entre os profissionais do serviço

A observação das discussões de conduta entre os profissionais do serviço, acerca dos adolescentes e crianças que vivem com HIV, se demonstram clínicas, com enfoque na doença. Nem todos os profissionais do serviço estavam presentes nesses momentos de discussão dos casos, a enfermeira participava da maioria. As discussões predominantes foram às relacionadas aos ARV e adesão ao TARV. A revelação do diagnóstico era pouco discutida, não havia um espaço para que os profissionais da saúde, coletivamente, traçassem uma estratégia de revelação para aquela criança ou adolescente. Os profissionais desenvolvem cada um de uma maneira, sem conversar.

No entanto, não presenciei durante esse período de observação, nenhum preparo com o familiar/cuidador, acompanhamento ou momento de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescente. Outro ponto a destacar foi à falta de partilha entre os profissionais da saúde no que se refere a revelação do diagnóstico de HIV, há pouca comunicação, espaços e momentos de discussão. Em alguns grupos com os familiares/cuidadores das crianças e adolescentes que vivem com HIV, foram debatidos alguns aspectos que envolvem revelação do diagnóstico de HIV, tais como: se a criança sabia ou não do seu diagnóstico e quando e como iria contar. Também observei, envolvimento e vontade dos profissionais da saúde em discutir as nuances que envolvem a revelação do diagnóstico de HIV. A partir do momento que me inseri no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas, discussões acerca da temática começaram a emergir, essas acontecerão em conversas informais nos intervalos das consultas, horários do lanche e passagem de plantão.

Destaca-se que por meio das observações participantes consegui compreender de forma ampliada a rotina de atendimento do serviço especializado; e conhecer as crianças, adolescentes e familiares/cuidadores que o frequentam; e como os profissionais da saúde enfrentam as situações postas pelo cotidiano assistencial das pessoas que vivem com HIV. Durante a realização das observações, destacou-se entre os profissionais de saúde: a insegurança e a dificuldade de incluir nas consultas como os familiares/cuidadores a temática da revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes; a angústia de não saber quando e como abordar esta revelação com a familiar/cuidador e até mesmo com o adolescente e a criança; o confundimento da revelação, às vezes, como um momento outras como um processo.

4.3 ENTREVISTAS COM OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE

Como resultados da análise das entrevistas individuais, emergiram cinco temas. Para melhor visualização e compreensão, estão descritas nos diagramas a seguir:

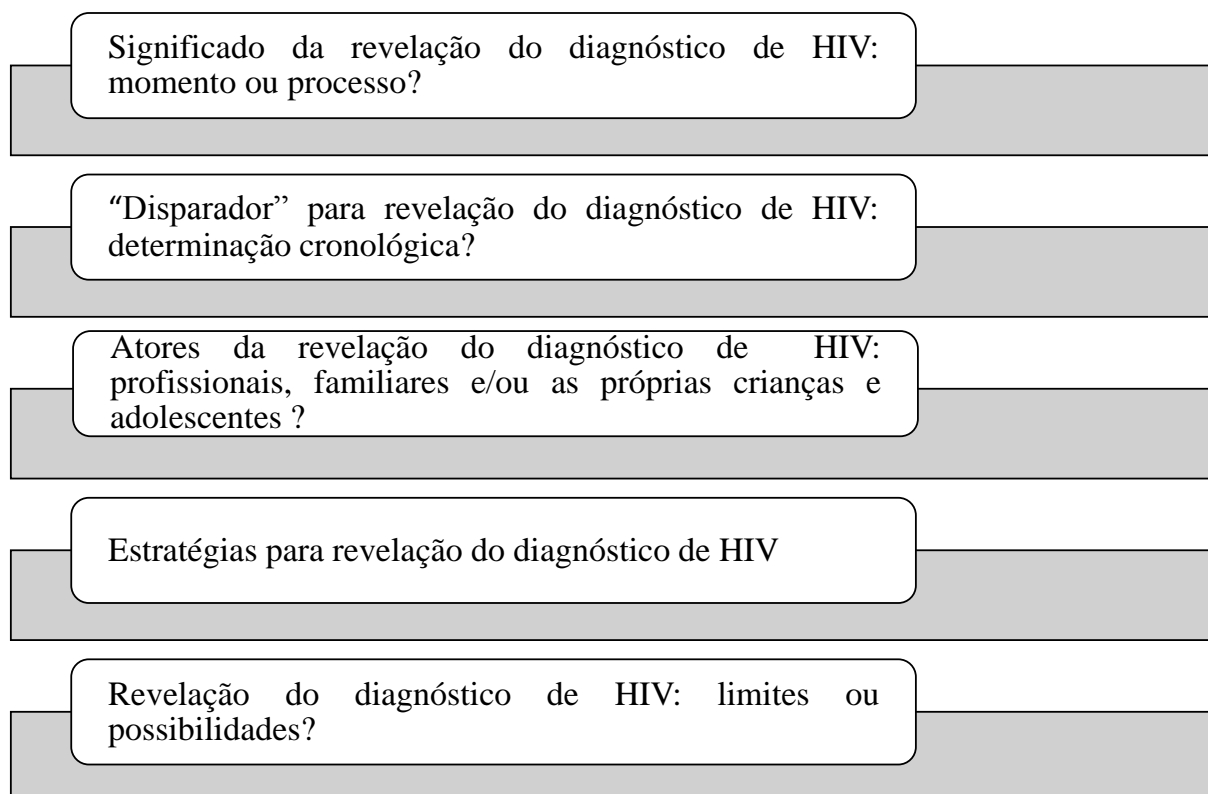


Figura 10 - Temas emergidos das análises das entrevistas individuais.

4.3.1 Significado da revelação do diagnóstico de HIV: momento ou processo?

A revelação do diagnóstico foi compreendida como uma questão complexa e obscura, em virtude do estigma e preconceito enraizados na sociedade. Os profissionais indicam que o diagnóstico de HIV é diferenciado, quando comparado com as outras doenças. Reconhecem que revelar inclui falar o nome da doença e suas consequências, não somente a divulgação do diagnóstico médico. E que a revelação é uma necessidade tanto da família quanto dos profissionais, entretanto está aliada a capacidade de compreensão da criança ou adolescente.

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

[...] eu acredito que é uma questão extremamente complexa de ser trabalhada, principalmente pelas questões que envolvem o HIV e AIDS, com certeza é um diagnóstico diferenciado dos outros, pela questão da estigmatização que essa doença tem [...]. (P2)

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

Revelar envolve o nome da doença, o que causa, suas consequências e tudo mais [...].o entendimento e o significado para vida daquele indivíduo [...] não basta dizer que tem o vírus, precisa de um envolvimento maior. (P5)

[...] como é a revelação de uma doença ainda muito obscura, com muito preconceito e com uma carga muito negativa. Então, é um diagnóstico bem mais delicado e muito mais difícil do que o diagnóstico de uma gripe [...], mas é extremamente necessário [...]. (P6)

[...] é um trabalho que tem que ser feito [...]. (P7)

A revelação do diagnóstico de HIV para criança e o adolescente deve ser compreendida como um processo, com envolvimento simultâneo dos familiares/cuidadores e profissionais da saúde, ou seja, uma decisão compartilhada e continuada. Que deve levar em consideração as particularidades de cada criança e adolescente; como contexto social, doméstico, sexo, faixa etária e maturidade cognitiva (MARQUES et al., 2006). A comunicação entre criança, adolescente, profissionais da saúde e familiar/cuidador tem o intuito de construir uma atmosfera de diálogo e liberdade, sendo fundamental elaborar diretrizes para condução ética do processo de revelação do diagnóstico de HIV em serviço especializado, assegurando assistência e proteção para os mesmos (BUBADUÉ et al., 2013).

No entanto, os profissionais expressam a revelação do diagnóstico ora como um momento ora 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 para a criança ou adolescente que ele tem HIV. Pode durar anos e envolver inúmeras consultas.

[...] tem toda uma complexidade, que envolve outras questões, onde aquela criança está inserida, como vem sendo preparada para assumir os seus cuidados e conviver com uma doença que não tem cura, mas tem tratamento [...]. Nós levávamos dois a três meses para fazer a revelação [...] tem que preparar o terreno [...]. A revelação é um processo [...]. (P1)

A questão da revelação não é simplesmente você falar para pessoa que ela tem HIV, você tem que estar pensando além disso, a revelação não é simplesmente uma frase, é tão delicada que precisa de todo um preparo e suporte para esse paciente e sua família [...].Não é simplesmente dar o diagnóstico e se desresponsabilizar, pelo contrário, conversar, dar suporte emocional, se colocar à disposição [...]. É um processo que precisa ser lentamente contado, até que eles consigam ter a compreensão do diagnóstico. Não resume a um momento, tem que ter acompanhamento anterior e posterior [...]. (P2)

É o momento de contar, mas também é o momento de você acolher, dar apoio [...]. (P3)

Revelar o diagnóstico tem toda uma caminhada, até chegar a 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. [...] as coisas são um processo [...]. (P4)

Eu acho que é um preparo, no sentido de levar informação [...], leva mais do que um encontro, uns dois e no terceiro contar [...]. Tem um antes da revelação e um depois, mas não ficar enrolando muito [...]. (P5)

A revelação envolve vários momentos, às vezes, precisa de várias etapas [...]. (P6)

A gente tem que ir aos poucos, vai avançando conforme a condição do paciente, por isso a necessidade de um acompanhamento [...]. (P6)

[...] processo é palavra que define bem revelação. Não se encerra com a nomeação da doença [...], pelo contrário, é um trabalho que está a recém começando [...]. Na verdade, se inicia antes e tem que continuar depois. (P7)

A revelação do diagnóstico de HIV é compreendida como um processo, que ocorre em etapas, em que lentamente vão sendo reveladas as questões, até chegar à etapa de nomear a doença (INSTONE, 2000; VREEMAN et al., 2010;; BRONDANI; PEDRO, 2013). Desse modo, um diálogo franco e verdadeiro entre a criança e/ou adolescente e seu cuidador, possibilita revelar primeiramente de um jeito criança, para posterior ser realizada de um jeito adulto (SCHAURICH, 2011).

Demonstrado nas falas dos profissionais de saúde, os diferentes significados que os mesmos denotam a revelação do diagnóstico de HIV. Alguns definem como o momento de contar para criança ou adolescente a sua condição sorológica; e outros como um processo, na qual aos poucos vai se revelando o diagnóstico. Desse modo, a revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente é compreendida como um processo, cabendo aos profissionais da saúde em conjunto com o familiar/cuidador, realizar este acompanhamento do antes, durante e pós-revelação do diagnóstico.

4.3.2 “Disparador” para revelação do diagnóstico de HIV: determinação cronológica?

Os profissionais da saúde apontaram como “disparadores” para revelação do diagnóstico a curiosidade e o comportamento da criança e do adolescente, além de questionamentos que envolvam a doença.

[...] nos vemos (a necessidade da revelação do diagnóstico) através da curiosidade da criança [...]. (P1)

[...] (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 do diagnóstico de HIV se inicia mediante curiosidade e questionamentos da própria criança acerca da doença, com perguntas direcionadas aos familiares/cuidadores e profissionais da saúde no que se refere às medicações e motivos das idas ao serviço (SEILD et al., 2005; VAZ et al. 2010; BROWN et al., 2011;). Desse modo, por meio das repostas vai se revelando o diagnóstico (INSTONE, 2000; VREEMAN et al., 2010; BRONDANI; PEDRO, 2012).

Os profissionais da saúde não indicaram uma idade para iniciar a revelação do diagnóstico. Indicaram que aconteça o mais cedo possível e que contemple a maturidade cognitiva e a estrutura familiar e social da criança ou adolescente, varia de caso a caso e independe de determinação etária.

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

[...] não tem uma idade pré-determinada [...]. Sempre que for antes a revelação do diagnóstico, eu acredito que tenha um desenvolvimento melhor[...]. O quanto antes melhor, porque tem toda a questão de a criança ir compreendendo desde pequena o que está acontecendo com ela [...]. (P2)

[...] depende da maturidade da criança, independe da idade, tem uns que são bem novinhos e tem uma maturidade que poderia ser conversado tranquilamente, outros não [...]. (P3)

Não acho que tenha uma idade certa, depende de cada criança e de cada adolescente [...], depende do nível de entendimento de cada criança [...], tem crianças com 10 anos que são maduras, o entanto tem outras com 12 e 13 anos que são imaturas [...]. A revelação depende da compreensão e maturidade [...]. (P4)

[...] depende da capacidade de compreensão da criança sobre o que é a doença, tenta-se hoje revelar o mais precocemente possível [...]. Não tem uma idade certa, depende da criança [...]. É individual, não existe um tempo mínimo ou máximo, tenta-se não postergar muito [...]. (P6)

Não há uma idade certa, não há um momento certo, é um trabalho que tem que ser caso a caso, não tem como você padronizar [...]. Com a criança a gente tem mais tempo [...]. (P7)

Estudo demonstra que a revelação do diagnóstico deve iniciar o mais cedo possível, mas com cuidados, para que as informações sejam claras e precisas e acompanhadas de

suporte familiar e profissional (MARQUES et al., 2006). A idade média em que as crianças foram informadas do seu diagnóstico variou em torno dos nove anos de idade (BOON-YASIDHI et al., 2005; OBERDORFER, 2006; BHATTACHARYA; DUBEY; SHARMA, 2011; MADIBA; ADEBE; TEFERRA, 2012; MOKWENA, 2013). Desse modo, a revelação do diagnóstico precisa contemplar o desenvolvimento cognitivo da criança, para abordar as questões da doença (BRONDANI; PEDRO, 2013; MUMBURI et al., 2014).

No entanto, acredita-se que a discussão geral sobre a saúde da criança deve acontecer em torno dos seis anos, definida como idade escolar, pois é nesse estágio que elas começam adquirir a capacidade de relacionar eventos a representações mentais, que podem ser expressas verbalmente e simbolicamente (MYER et al., 2006; HOCKENBERRY, WILSON, 2014).

No entanto, houve uma tendência para a revelação na adolescência, próximo aos 13 anos de idade.

Não vejo uma idade certa, por volta dos 13 anos a maioria tem condições de absorver o que é a doença [...] talvez este seja um marco para começar a falar o nome da doença, o que é e como trata [...]" (P5)

Estudos apontam que adolescentes mais velhos, entre 12 e 14 anos de idade (BLASINI et al., 2004; OBERDORFER, 2006; BIADGILIGN et al., 2011; KALLEM et al., 2011; ADEBE; TEFERRA, 2012; MAWN, 2012; GUANGA et al., 2013) tendem maior probabilidade de serem informados do seu diagnóstico, pois acredita-se que já estejam maduros para se ter uma discussão específica sobre HIV (VREEMAN et al., 2010). A revelação do diagnóstico é dividida pelos familiares/cuidadores como parcial e completa, a parcial acontece aos 11 anos de idade e a divulgação completa ocorre aos 14 anos de idade (DE BAETS et al., 2008).

O despertar para a sexualidade na adolescência, demonstrou-se como um alerta para iniciar a revelação.

[...] se a criança não tem maturidade, envolvimento e relacionamento sexual, talvez não seja a hora de revelar [...]. (P1)

Eu acho que a idade mais importante para revelação é na pré-adolescência, no período que eles vão se tornar férteis [...], nesse período, no meu ponto de vista, todos deveriam estar sabendo, apressar a maneira de contar [...]. (P3)

[...] quando chega adolescência, não temos tanto tempo, pois tem a questão da sexualidade [...]. (P7)

A entrada na adolescência é um dos principais motivos para revelação do diagnóstico de HIV (MUMBURI et al., 2014). A revelação foi utilizada pelos familiares/cuidadores 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 (KOUYOUMDJIAN; MEYERS; MTSHISANA, 2005; BOON-YASIDHI et al., 2005; VAZ et al., 2010).

Porém, os profissionais da saúde indicam que, crianças pequenas, com idade inferior a 13 anos não devem ter conhecimento do seu diagnóstico, em virtude da pouca capacidade de compreensão.

Não adianta você querer que uma criança muito pequena tenha compreensão do que é o diagnóstico do HIV [...]. (P2)

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

Crianças pré-escolares, com idade inferior a 10 anos, são vistas como sendo muito jovens para saber o seu diagnóstico de HIV (VREEMAN et al., 2010; MUMBURI et al., 2014). Um estudo apontou que nenhum dos jovens foi informado do seu diagnóstico com menos de 10 anos de idade, a maioria era informado quando adolescente (VAZ et al., 2008).

No entanto, aliado ao desenvolvimento cognitivo os profissionais da saúde apontaram alguns motivos para revelação do diagnóstico de HIV como: melhorar adesão TARV, o início da vida sexual, o dever de informar o nome da doença e alertar sobre seus riscos.

Os profissionais de saúde acreditam que a criança ou o adolescente, ao saber do seu diagnóstico, apresentam melhor adesão ao TARV, o que contribui para melhora da condição de saúde.

[...] a maior dificuldade (no cotidiano assistencial) é a questão da adesão [...], digamos que (não saber o seu diagnóstico) barra o entendimento e a necessidade de continuar tomando as medicações [...]. Se ele não sabe, não tem clareza do que está tomando, ele não vai aderir [...]. (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)

[...] o outro motivo (para revelação do diagnóstico) é a má adesão ao tratamento, para o paciente poder colaborar com o tratamento [...]. (P3)

[...] (a revelação do diagnóstico acontece) principalmente para (contribuir com a) adesão ao tratamento, para ser uma pessoa mais segura e fortalecida, se conhecer para poder se assumir [...]. (P4)

[...] (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)

(a revelação o diagnóstico) é necessária para melhorar adesão ao tratamento [...]. É revelado o diagnóstico até para facilitar adesão desta criança [...]. (P6)

[...] (a revelação do diagnóstico acontece) para própria adesão ao tratamento [...], ele próprio se responsabiliza pelo tratamento, falando do adolescente [...]. (P7)

Para conseguir adesão ao TARV, os familiares/cuidadores e profissionais da saúde optam por revelar o diagnóstico de HIV, pois acreditam que, o adolescente sabendo da sua condição sorológica irá colaborar e participar no tratamento (BLASINI et al., 2004; SEILD et al., 2005; BIKAAKO-KAJURA et al., 2006; MARQUES et al., 2006; BROWN et al., 2011; ADEBE; TEFERRA, 2012; BRONDANI; PEDRO, 2013; GUANGA et al., 2013). Além da adesão, o início dos ARV aliados à necessidade de explicar as medicações se sobressaiu como um fator aliado na revelação do diagnóstico de HIV (MARQUES et al., 2006).

O início dos relacionamentos afetivos e a vida sexual, com a chegada da adolescência, se constituíram como um motivo para revelação do diagnóstico de HIV.

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

[...] no cuidado que vai ter que existir, a partir do momento que esse adolescente iniciar a vida sexual[...]. (P7)

A eminência do início da vida sexual, despertada pela adolescência, torna um fator de precipitação para revelação do diagnóstico HIV (MARQUES et al., 2006). Pois há uma preocupação gerada nos familiares/cuidadores, com a possibilidade de o adolescente infectar outras pessoas na relação sexual desprotegida (KOUYOUUMDJIAN; MEYERS; MTSHIZAN, 2005, BOON-YASIDHI et al., 2005; KIWANUKA; MULOGO; VAZ et al., 2010; HABERER, 2014).

Outro motivo é o dever do profissional da saúde de informar o diagnóstico e sanar os questionamentos das crianças e adolescentes, assim como os riscos decorrentes da doença.

[...] A necessidade de suprir o questionamento do próprio paciente, porque ele vai querer saber o que tem, e isso é um dos motivos [...]. (P3)

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

A revelação do diagnóstico de HIV se constitui como um direito da criança em saber o nome da sua doença, e uma obrigação do profissional em informar (MUMBURI et al., 2014). Cabe ao profissional responder os questionamentos da criança, no que se refere ao uso dos medicamentos e aspectos clínicos, assim como o cuidado de si (VAZ et al., 2010; BROWN et al., 2011).

Não há uma determinação cronológica para revelação do diagnóstico de HIV, no entanto indica-se que está aconteça o mais precocemente possível, devendo contemplar a maturidade cognitiva da criança. Desse modo, tem-se uma tendência para que a revelação aconteça de maneira parcial por volta dos nove e 11 anos, e completa entre 13 e 14 anos de idade. Alguns disparadores para início da revelação são relatados nas falas dos profissionais da saúde como: as curiosidades e questionamentos da criança durante as consultas médicas, dificuldades na adesão ao TARV, início da vida sexual e a fase da adolescência.

4.3.3 Atores da revelação do diagnóstico de HIV: profissionais, familiares e/ou as próprias crianças e adolescentes?

Como atores responsáveis pela revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente, têm-se os profissionais da saúde, os familiares/cuidadores e as próprias crianças e adolescentes.

A revelação do diagnóstico de HIV tem que contar com uma equipe multiprofissional, abarcando diversos profissionais que atuam no serviço de saúde como: psicólogo, enfermeiro, médico e assistente social, pois o atendimento em conjunto é o mais adequado. Devem-se priorizar os profissionais da saúde que estão envolvidos, aqueles que têm maior vínculo.

No entanto, os profissionais da saúde ainda estão impregnados pelo modelo biomédico, que não os deixa pensar em outros profissionais da rede social da criança e adolescentes que poderiam estar auxiliando nesse processo de revelação do diagnóstico de HIV, tais como: a professora, o conselheiro ou o tutor.

[...] geralmente, a revelação acontece com quem tem maior vínculo [...], não tem que ser com o psicólogo e o médico, de repente, o vínculo maior é com a farmacêutica, então 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 [...] você tem que ter um psicólogo, um enfermeiro, um assistente social e um médico [...]. Eu acredito, que tem que ser em equipe multiprofissional, mas não necessariamente que toda a equipe precise estar presente fisicamente na

hora da revelação do diagnóstico [...], pode ser de repente um profissional de referência que tenha maior afinidade com o paciente [...]. (P2)

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

[...] um profissional que o adolescente ou a criança já conheçam [...]. Precisa ter uma equipe multiprofissional, um médico, um enfermeiro, um psicólogo (P4)

Pessoas que ele já conhece, mesmo que depois soe como uma traição [...] tem que ser um médico da equipe e do serviço, não pode ser um residente, a enfermagem e a psicóloga [...]. (P5)

[...] de preferência que seja multidisciplinar, psicólogo, enfermagem e um assistente social, se for necessário, e o médico. Então, é feita uma abordagem com toda essa equipe [...]. O atendimento em conjunto é o mais adequado. (P6)

[...] os profissionais que estão envolvidos com os pacientes, no caso, a enfermeira [...], um médico, um residente, a psicóloga e assistente social [...]. Quem está envolvido com o paciente deve participar desse processo, em alguma etapa [...]. (P7)

Estudos demonstraram uma preferência dos familiares/ cuidadores pela revelação do diagnóstico de HIV realizada pelos profissionais da saúde. Dentre os profissionais envolvidos nesse evento, destacaram enfermeiros, médicos e assistentes sociais (MADIBA; MORKWENA, 2013), cabendo uma responsabilidade maior para o médico do serviço (BIADGILIGN et al., 2011). Os familiares/cuidadores relataram precisar de auxílio profissional com a revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes (ADEBE; TEFERRA, 2012).

A família tem que ser parte integradora desse processo, pois é a família que convive diariamente com essa criança e esse adolescente. Os profissionais apoiarão antes, durante e depois, mas quem vai revelar o diagnóstico é a família.

[...] não tem como você fazer a revelação do diagnóstico sem estar incluindo a família desse paciente, pois quem está como ele no dia-a-dia, quem conhece a rotina, quem acompanha de manhã até dormir o paciente é a família não o profissional, então como você vai fazer a revelação de maneira isolada [...]. (P2)

[...] a revelação é da família, eu acho que nós temos que ser o apoio, mas é a família que tem que ser responsável por isso (revelação), é a vida desta criança, eu não vivo e nem participo do dia-a-dia [...]. (P5)

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

Os familiares/cuidadores se constituíram como responsáveis pela revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes. Os pais ou cuidadores se caracterizam como serem os únicos que devem revelar o diagnóstico (VREEMAN et al., 2010; KALLEM et al., 2011; ADEBE; TEFERRA, 2011; BHATTACHARYA; DUBEY; SHARMA, 2011). No entanto outros familiares/cuidadores, como avós, tias e primos, foram citados como pessoas que auxiliam no processo de revelação (MADIBA; MORKWENA, 2013).

Desse modo, a família pode iniciar uma abordagem de revelação do diagnóstico em casa. Entretanto, se não for satisfatória os profissionais da saúde podem auxiliar nesse processo.

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

A maioria dos familiares/cuidadores pensa que seria mais adequado iniciar a revelação do diagnóstico de HIV em casa (BOON-YASIDHI et al., 2005; KOUYOUUMDJIAN; MEYERS; MTSCHIZANA, 2005). Porém, no decorrer do processo, os familiares/cuidadores sentiram a necessidade de auxílio profissional, enfermeiros e médicos, para responder as perguntas da criança ou do adolescentes sobre a doença (BLASINI et al., 2004; MYER et al., 2006; OBERDORFER et al., 2006; DE BAETS et al., 2008; BHATTACHARYA; DUBEY; SHARMA, 2011; BROWN et al., 2011; KALLEM et al., 2011).

Para revelação do diagnóstico para criança, a família é imprescindível, pois é ela que assume todos os cuidados da criança.

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

A família exerce uma importante função no processo de adaptação da pessoa que vivem com HIV à nova realidade. Entretanto, nem sempre podem contar com esse apoio. Quando a criança e adolescente vivenciam este apoio, a aceitação e a adesão ao TARV podem ser melhoradas (ARÚJO et al., 2008).

No entanto, algumas crianças e adolescentes descobrem seu diagnóstico sozinhos, as idas frequentes ao médico, a leitura de prontuários e os pedidos de exames acabam sendo pistas para revelação do diagnóstico de HIV.

[...] vão pegando as coisas daqui e dali e montam (o entendimento do diagnóstico) [...] porque acabam vindo até o ambulatório e lendo os pedidos de

exames, em geral, as crianças sabem ler [...]. Até que um dia estabeleceu que sabe do diagnóstico[...]. (P5)

A criança e adolescente podem descobrir sozinhos o seu diagnóstico. Isso pode acontecer, por conversar entre familiar/cuidador e médico, e discussões de pessoas externas à sua rede social (BROWN et al., 2011; MAWN, 2012).

Os atores responsáveis pela revelação do diagnóstico de HIV se denominam como os profissionais da saúde, família e as próprias crianças e adolescentes. Dentre, os profissionais que devem estar envolvidos nesse processo, indica-se o enfermeiro, assistente social, psicóloga, médico, ou seja, a revelação do diagnóstico de HIV deve contar com uma equipe multiprofissional e priorizar os profissionais que a criança e adolescente têm maior vínculo no serviço.

Quanto à família, está torna-se ator fundamental para que o processo de revelação do diagnóstico de HIV aconteça de maneira positiva. Indica-se que os pais iniciem em casa a revelação, respondendo os questionamentos da criança e adolescente, e compartilhem com o serviço, as dificuldades e as questões avançadas. Porém, as crianças e adolescentes podem descobrir o seu diagnóstico sozinhas, questão comum apontada pelos profissionais da saúde, em virtude de não haver o acompanhamento da revelação do diagnóstico no serviço. O que pode despertar na criança e adolescente sentimento de desconfiança, insegurança e informações equivocadas acerca da doença.

4.3.4 Estratégia para revelação do diagnóstico de HIV

Para revelação do diagnóstico de HIV, os profissionais da saúde se utilizam de estratégias, que se diferenciam para criança e adolescente. A estratégia escolhida pelos profissionais para a criança é o lúdico e para o adolescente as estratégias são: virtual, processual, acompanhamento psicológico e de impacto.

A estratégia lúdica consta com a utilização de bonecas, desenhos, histórias para revelar o diagnóstico da criança, evitando falar palavras marcantes como HIV. Entretanto, para os adolescentes tem-se a estratégia de impacto, com a utilização de palavras fortes e de uma abordagem direta, para que os adolescentes possam compreender e refletir sobre a sua doença.

[...] a linguagem que você vai adotar, tem que ser de acordo com o nível de conhecimento da criança [...]. Com a criança eu tentaria o lúdico, explicaria em uma bonequinha como funciona ou pegaria uma bolinha e desenharia o vírus ou pediria para ele desenhar o entendimento sobre o que tinha e como se visualizava nesse contexto, eu tentaria usar o lúdico para revelar, começar a conversar [...]. (P1)

[...] para criança, eu tentaria organizar um material visual, para explicar as questões do HIV dentro da célula [...]. Faria uma coisa bem atrativa, para que a criança consiga compreender [...]. (P2)

[...] teria que ser uns termos subjetivos [...], contar uma história para ele compreender o que tem, mas não uma coisa marcante que fosse deixar a criança sofrendo, uma coisa leve, para ele poder descobrir e entender o que tem [...]. (P3)

Crianças menores nós 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, o vírus é um organismo muito pequenininho que entra nos nossos organismos 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 [...].(para o adolescente) choque de realidade [...] usar palavras que impacte, às vezes, são necessárias para fazer a pessoa pensar naquilo [...]. (P5)

Com crianças nos 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, com a criança propicia a formação de um espaço de confiança e tranquilidade, deixando a criança mais a vontade para expor suas dúvidas. Ao brincar a criança vivencia sensação de paz, esquecesse-se de sentimentos ruins decorrentes da doença e envolvesse com a brincadeira. O brincar estabelece conceitos errôneos e fantasias que fazem parte do mundo imaginário das crianças (OLIVEIRA et al.,2015; RODRIGUES et al.,2014).

A estratégia de inclusão da família no processo de revelação do diagnóstico de HIV torna-se imprescindível, quando a revelação é para a criança. Deve-se preparar a família para revelação do diagnóstico, ouvir e trabalhar em relação aos 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 é a rede social de apoio para criança e adolescente que vivem com HIV, tendo em vista a sua importância para enfrentamento das questões que envolvem a doença, ainda marcada pelo preconceito, abandono e finitude da vida. O suporte familiar no processo de revelação do diagnóstico torna-se imprescindível, faz com que a criança e o adolescente enfrentem com mais coragem e tranquilidade a sua condição de saúde (SILVA; TAVARES, 2015).

A estratégia virtual pode envolver ferramentas da informática, assim como diálogos sinceros para esclarecer as dúvidas acerca da doença.

[...] o adolescente é visual [...] eu iria utilizar ferramentas da informática, bastante conversa olho no olho, identificar as dúvidas e esclarecer, levando em consideração as necessidades deles [...]. (P1)

O profissional da saúde deve apoiar as crianças e adolescentes que vivem com HIV, assim como seus familiares. Oferecendo respostas para as perguntas e temores, e promovendo espaços de diálogos para fornecer informações dos aspectos clínicos e biopsicossociais do HIV (GOMES et al., 2012).

A estratégia processual acontece por meio de questionamentos para o adolescente acerca das medicações e a doença, se dá pista para que ele próprio se descubra. Parte-se do que eles já sabem para fazer a revelação do diagnóstico.

[...] tentar entender o que eles sabem sobre os medicamentos que tomam, se tem noção do que é o HIV e AIDS [...]. Nós temos de partir do que eles sabem, preparar para dar essa notícia, no sentido de reduzir o máximo de angústia desse paciente, sendo franco e sincero, não adianta ficar postergando [...]. Não tem que ir com nada pré-determinado, tem que analisar cada caso [...]. Tem que ser bem 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)

[...] perguntando para eles, se sabiam o que tinham? O porquê vinha até o ambulatório? O porquê tinha que tomar o remédio? [...], se deu pistas para eles se descobrirem [...]. (P4)

Os fatores que conduzem a revelação do diagnóstico de HIV abrangem a curiosidade manifestada pela criança ou adolescente, por meio de perguntas insistentes acerca de seus medicamentos, idas com frequência ao serviço e rotina de exames laboratoriais. Além disso, deve ser avaliada a capacidade de guardar segredo da criança, o direito de saber a verdade da sua condição sorológica e os benefícios clínicos da revelação do diagnóstico de HIV (GALANO et al., 2012).

A estratégia do acompanhamento psicológico envolve, o encaminhamento do adolescente para algumas sessões de atendimentos psicológico, para uma abordagem precisa acerca da revelação do diagnóstico de HIV.

[...] 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 atuar de forma a facilitar a revelação do diagnóstico de HIV e o enfrentamento dessa vivência, minimizando os

problemas emocionais gerados pelo diagnóstico do HIV, tanto para a criança, adolescente e seus familiares/cuidadores (NASCIMENTO et al., 2015).

As estratégias de revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente recomendadas pelos profissionais da saúde, se diferem quanto à criança e adolescente. Para as crianças indicam a utilização lúdico, contar histórias e desenhos à ação do vírus no organismo. Os adolescentes apontam para uma abordagem direta, estabelecimento de um diálogo franco e verdadeiro e a utilização da informática (vídeos, documentários e *blogs*) como recursos para revelar o diagnóstico de HIV. Assim, sugere-se que o serviço disponha de um “kit revelação”, com objetos como: boneca, soldadinhos, doces ou blister de medicações/frasco de xarope, com o propósito de auxiliar os profissionais da saúde na revelação do diagnóstico de HIV.

4.3.5 Revelação do diagnóstico de HIV: potencialidades e limites

Dentre as potencialidades da revelação do diagnóstico de HIV para criança e o adolescente há existência de uma equipe multidisciplinar e o acompanhamento em saúde realizado por um longo tempo no mesmo local.

[...] 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 [...]. É tudo no serviço, não existe atendimento domiciliar. (P6)

O suporte social estabelecido entre familiares, amigos, vizinhos e profissionais de saúde, configuram-se como um facilitador na revelação do diagnóstico de HIV para criança e ao adolescente. Uma vez que, permite ele não se sentir sozinho no enfrentamento de uma doença com as peculiaridades do HIV (SILVA; TAVARES, 2015)

Dentre os limites há falta de comunicação entre os profissionais e as fragilidades do trabalho em equipe para abordar as questões da revelação do diagnóstico, as coisas vão acontecendo, sem se ter um planejamento ou um momento formal para revelar o diagnóstico de HIV.

Acontece (a revelação do diagnóstico 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)

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)

[...] eu não posso te dizer que não aconteça, nós demos pistas para que o adolescente compreenda a doença [...]. (P4)

Os profissionais da saúde sentem-se despreparados para o processo de revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente. O que demanda investimento em diretrizes sobre revelação do diagnóstico de HIV nos serviços de saúde, com o estabelecimento de políticas e estratégias definidas e adequadas as necessidades da criança e sua família (GALANO et al., 2014).

Outros limites apontados pelos profissionais para revelação do diagnóstico são a não clareza das crianças e adolescentes que sabem ou não do seu diagnóstico, a falta de articulação e integração entre os profissionais, o desconhecimento teórico sobre a temática e a estrutura física do serviço.

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 na equipe para fazer a revelação [...]. A equipe não está preparada para fazer revelação do diagnóstico, falta capacitação, falta conversa, falta discutir entre a equipe [...]. (P2)

[...] eu não presenciei e não participei de nenhuma revelação do diagnóstico até o momento [...]. Eu não tenho clareza dentre todos esses pacientes que eu participo do atendimento, qual deles tem certeza do diagnóstico [...]. A falta de integração e conversa própria equipe [...] a falta de autonomia [...] ninguém toma iniciativa e é uma necessidade [...]. A falta de interação dos profissionais, de cada um colocar a sua posição [...]. (P3)

A falta de estrutura da equipe, não contar sempre com as mesmas pessoas [...], não conversar sobre revelação quando está passando o caso [...]. (P4)

[...] não se tem levantamento claro dos casos que necessitam uma intervenção [...]. Seria importante uma articulação maior entre os profissionais [...]. Acho que é difícil para os profissionais, as vezes os profissionais se mobilizam muito e se angustiam [...]. (P7)

Os profissionais da saúde devem criar espaços para debater os aspectos da revelação do diagnóstico de HIV, com a finalidade de preencher a lacuna do desconhecimento teórico. Questionar como é abordada a revelação do diagnóstico de HIV entre os membros da equipe no serviço especializado, quais são os recursos e instrumento utilizados para iniciar a conversa com a criança ou adolescente e qual a participação dos familiares/cuidadores (GALANO et al., 2014).

Um limite que se sobressaiu em relação aos demais, é a resistência familiar para revelação do diagnóstico de HIV, principalmente dos avós. Eles temem o preconceito pela sociedade e tem dificuldade de falar a aceitar a doença. No entanto, esse temor apresentados

pelos avós é resultado de uma mídia sensacionalista das décadas de 80 e 90, que apresentava o HIV como sendo uma das piores doenças.

[...] os avós, ele tem verdadeiro pânico em falar sobre isso [...] o adolescente, muitas vezes, não quer saber o seu diagnóstico [...]. (P4)

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

A resistência da família, as 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 de 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 do diagnóstico de HIV para criança e adolescente. Pois temem o julgamento social, e na tentativa de proteger, os cuidadores apresentam dificuldades em tornar o diagnóstico do HIV conhecido pela família e pelo contexto social, tentando evitar a exposição dos seus filhos (LIMA; PEDRO, 2008).

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

Fazer uma reunião com o grupo de trabalho e perguntar o que cada um sugere, qual a necessidade de cada um [...], porque a hora que alguém juntar o grupo e começar a conversar, eu acho que flui e isso vai ter que acontecer [...]. (P3)

Ter um líder na equipe, uma pessoa que trabalhasse e se mantivesse forte naquela equipe [...], convencer as pessoas sobre a importância da revelação 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)

Conversar com a família a cada consulta e explicar claro o que é o HIV [...] tentar barrar o preconceito abordando o familiar [...]. (P6)

[...] buscar substratos teóricos, para ampliar possibilidades [...] e ter uma articulação maior entre os profissionais, alguma reunião para um momento de discussão desses casos [...]. 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 do diagnóstico de HIV em serviço especializado, é necessária a construção de um planejamento, com intuito de compreender e analisar os conteúdos objetivos e subjetivos das crianças e adolescentes que vivem com HIV e seus familiares/cuidadores. Deve considerar as variáveis envolvidas em torno do silêncio sobre o HIV e fornecer subsídios para que processo de revelação do diagnóstico de HIV aconteça de maneira eficaz (GALANO et al., 2012).

Dentre as possibilidades, os profissionais da saúde destacam o vínculo das crianças e adolescentes que vivem com HIV com o serviço e há existência de uma equipe multiprofissional para acompanhar a revelação do diagnóstico de HIV. Os limites encontrados pelos profissionais da saúde são estrutura física, resistência dos familiares/cuidadores em revelar o diagnóstico, desconhecimento teórico sobre o assunto e falta de comunicação e articulação entre os profissionais da saúde do serviço. Entretanto, demonstraram possibilidades para superar esses limites, como preparação do familiar/cuidador para revelação do diagnóstico de HIV, reuniões entre a equipe para discutir a revelação do diagnóstico e a formulação de um instrumento para acompanhar esse processo.

4.4 GRUPO DE CONVERGÊNCIA

Foram realizados dois encontros com os profissionais da saúde do Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM, os quais constituíram o grupo de convergência. Tiveram o intuito de discutir o plano de ação para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente em serviço especializado. Para melhor condução destes encontros, foi elaborada uma proposta de plano de ação, norteado pelos resultados das entrevistas individuais e duas revisões integrativas² de revelação do diagnóstico de HIV.

O primeiro encontro teve como objetivo: apresentação dos resultados das entrevistas individuais; comparação do que emergiu nas entrevistas individuais com a literatura científica; e apresentação da proposta do plano de ação. No entanto, os profissionais da saúde optaram pela disponibilização dos resultados das entrevistas individuais via *e-mail*. Desse modo, a pesquisadora apresentou de maneira geral os resultados das entrevistas e adentrou na

² Zanon BP; Almeida PB; Brum CN; Paula CC; Padoin SMM; Quintana AM. Processo de revelação do diagnóstico de HIV dos pais. Revista de Bioética (submetido em julho de 2015).

Zanon BP; Brum CN; Paula CC; Padoin SMM; Freitas HMB; Ribeiro CA. Processo de revelação do diagnóstico de HIV às crianças e adolescentes: revisão integrativa. Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste (submetido em setembro de 2015)

proposta do plano de ação, explicado como aconteceu à organização e o que contemplava de conteúdo. Para visualização e acompanhamento, foi disponibilizado aos profissionais da saúde versão impresso da proposta do plano de ação. O que suscitou em um diálogo entre pesquisador e profissionais de saúde acerca da temática de revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente em serviço especializado. Os profissionais da saúde reconheceram a importância do plano de ação para a prática assistencial e se deram conta, que o interesse em construir e executar deveria partir deles. Desse modo, foi pactuado para o segundo encontro a leitura minuciosa e considerações para aprimoramento do plano de ação.

O segundo encontro teve como objetivo: discutir coletivamente com os profissionais da saúde o conteúdo e aparência do plano de ação, com o intuito de adequá-lo para a realidade do serviço especializado. Sendo assim, os profissionais da saúde decidiram que o plano de ação terá o propósito de acompanhar o processo de revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente; será um documento que ficará anexado no prontuário de todas as crianças e adolescentes que realizam acompanhamento em saúde no serviço especializado e caberá aos profissionais da saúde, envolvidos no atendimento das crianças e adolescentes, realizar o seu preenchimento. O plano de ação foi reduzido e adaptado pelos profissionais da saúde, e como sugestão dividida em duas partes.

- ✓ Na primeira parte - dados de identificação da criança ou adolescente, dados de identificação do familiar/cuidador, história clínica da criança ou adolescente e informações acerca da revelação do diagnóstico de HIV.
- ✓ Na segunda parte- detalhamento do processo para acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV, com espaços para preenchimento da data e evolução das questões avançadas sobre a revelação do diagnóstico de HIV com a criança, adolescente e familiar/cuidador.

Após sugestão dos profissionais de saúde, a pesquisadora se comprometeu a realizar adequação do plano de ação e disponibilizar via *e-mail* para os profissionais de saúde a versão final. Pactuado, em que havendo alguma inconsistência no plano de ação, os profissionais da saúde realizariam a correção e devolveriam para a pesquisadora.

4.5 PLANO DE AÇÃO PARA ACOMPANHAMENTO DO PROCESSO DE REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM SERVIÇO ESPECIALIZADO

4.5.1 Primeira versão

Este plano de ação foi construído coletivamente pelos profissionais da saúde do Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM, como produto final de uma dissertação de mestrado. Participaram da construção deste plano: quatro enfermeiras, duas médicas infectologistas e uma psicóloga do serviço mencionado. Tem-se como **objetivo** deste plano de ação: orientar os profissionais da saúde no processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado. E como **meta**: incorporar de maneira formal a revelação do diagnóstico no serviço especializado, para que se tenha uma abordagem eficaz com as crianças e adolescentes que vivem com HIV. Este plano de ação leva em consideração a revelação como um processo, em que aos poucos vai se revelando o diagnóstico de HIV para criança, pois se indica que a revelação aconteça a mais precoce possível. No entanto, encontramos ainda no serviço especializado crianças que chegam na adolescência sem o seu diagnóstico, o que nos leva a pensar em estratégias para abordar os adolescentes. Assim, este plano de ação tem o enfoque na criança e no adolescente que vivem com HIV.

1º ETAPA: Identificar as dúvidas, questionamentos e curiosidades levantadas nas consultas pela criança ou adolescente e familiares/cuidadores.

Os profissionais da saúde deveram levar em consideração as dúvidas, questionamentos e curiosidades da criança e adolescente demonstradas com perguntas:

- Consultas médicas,
- Exames laboratoriais,
- Ingesta de medicações,
- Vindas frequentes ao hospital.

Estes questionamentos e curiosidades indicam para o profissional da saúde o início da revelação do diagnóstico. Desse modo, pelas respostas vai se revelando o diagnóstico, por

isso que a revelação é compreendida como um PROCESSO, em que de maneira lenta e gradual se revela o diagnóstico de HIV.

“[...] (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)

2º ETAPA: Identificar durante as consultas ou conversa com familiares/cuidadores a maturidade cognitiva, estrutura familiar e social da criança ou adolescente.

Os profissionais da saúde deverão identificar pelas observações de comportamento a maturidade cognitiva, estrutura familiar e social da criança e adolescente. Não existe uma idade ideal, no entanto indica-se que a revelação do diagnóstico de HIV aconteça mais precocemente possível. Assim a revelação poderá ser dividida em parcial e completa:

- Revelação do diagnóstico parcial: em torno dos nove a 11 anos de idade
- Revelação do diagnóstico completa: em torno 13 a 14 anos de idade

Na revelação do **diagnóstico parcial** o profissional da saúde procurará responder os questionamentos e curiosidades da criança, não utilizará termos e nomenclaturas que dificultem a compreensão da criança, e nem utilizará as palavras “AIDS” e “HIV”. Na **divulgação completa**, o profissional da saúde poderá nomear a doença e traçar orientações acerca: ciclo do vírus no organismo, maneiras de transmissão (vertical e horizontal) sinais e sintomas, importância da adesão ao tratamento antirretroviral e prevenção da doença.

“[...] não tem uma idade pré-determinada [...]. Sempre que for antes à revelação do diagnóstico, eu acredito que tenha um desenvolvimento melhor [...]. O quanto antes melhor, porque tem toda a questão de a criança ir compreendendo desde pequena o que está acontecendo com ela [...]”. (P2)

3º ETAPA: Identificar durante as consultas ou conversa com familiares/cuidadores os motivos que levam a revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente.

Os profissionais da saúde deverão identificar os motivos que levam a revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente. Muitos são os motivos, destacam-se:

- Adesão ao TARV;

- Início da vida sexual;
- Idade avançada;
- Morte dos pais/orfandade;
- Adoecimento da criança ou adolescente;
- Dever de informar sobre a doença;
- Prevenção de riscos.

Estes motivos, detectados durante a realização das consultas ou informados pelos familiares/cuidadores, facilitam o início da revelação do diagnóstico de HIV, pois o profissional da saúde poderá se utilizar do motivo para adentrar em uma conversa com a criança e adolescente.

“[...] (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)

4º ETAPA: Identificar durante as consultas ou conversa com familiares/cuidadores quais atores que participarão da revelação do diagnóstico de HIV.

Os profissionais da saúde deverão identificar durante conversas com os familiares/cuidadores e crianças ou adolescentes que atores participarão desse processo, destacam-se:

- Profissionais da saúde (equipe multidisciplinar);
- Psicólogo;
- Familiares/cuidadores (ambos os pais, mãe, tia, avós, entre outros);
- Profissional de saúde que apresenta maior afinidade/vínculo com a criança ou adolescente.
- Crianças ou adolescentes descobrem sozinhos.

Deve-se priorizar a participação da equipe multiprofissional (enfermeiro, médico, psicólogo e assistente social), indica-se priorizar os profissionais da saúde que tem maior vínculo com a criança e adolescente. Não necessariamente que todos atuem em uma mesma consulta ou conversa, mas cada qual em uma etapa do processo de revelação do diagnóstico de HIV.

“[...] os profissionais que estão envolvidos com os pacientes, no caso, a enfermeira [...], um médico, um residente, a psicóloga e assistente social [...]. Quem está envolvido com o paciente deve participar desse processo, em alguma etapa [...]”. (P7)

5ª ETAPA: Identificar maneiras de incluir o familiar/cuidador na revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente.

Os profissionais da saúde deverão identificar maneiras de incluir o familiar/cuidador na revelação do diagnóstico de HIV, dentre as quais:

- Orientando sobre importância da revelação do diagnóstico de HIV, o mais precoce possível;
- Desmistificar medos e dúvidas a respeito do HIV;
- Apoiar incondicionalmente o familiar/cuidador neste processo;
- Estimular que a revelação inicie pelos familiares/cuidadores.

Portanto a participação do familiar/cuidador é imprescindível nesse processo, pois é ele que conhece a rotina da criança ou adolescente. Assim, para que a revelação do diagnóstico de HIV aconteça, a família deve estar esclarecida e concordar com a revelação. Indica-se que a revelação inicie em casa com os familiares/cuidadores que tem maior vínculo com a criança ou adolescente, e apresentado maiores dificuldades o profissional da saúde no serviço especializado tem uma nova abordagem em conjunto com o familiar ou sozinho, dependerá da preferência do familiar/cuidador. Apoiar familiar/cuidador e orientar de como iniciar a revelação (que estratégias utilizar) é primordial para o sucesso da revelação do diagnóstico de HIV.

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

6ª ETAPA: Traçar estratégias para revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente em serviço especializado.

Os profissionais da saúde deverão traçar estratégias para abordar a revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente, sempre pensando em um PROCESSO. Destacam-se:

Para crianças: Indica-se a utilização do lúdico

- Brinquedo terapia;
- Histórias

Para trabalhar as questões da doença poderá ser utilizado um Kit para revelação do diagnóstico de HIV, contendo:

- Boneca (para comparar a criança)
- Soldadinhos (para comparar a nossas células de defesa)
- Bolas de isopor (para comparar ao vírus)
- Doces (balas de gomas, balas, confete doce) ou blister de medicações/ frasco de xarope (para comparar ao tratamento medicamentoso da criança).

Desse modo, o profissional da saúde poderá utilizar este Kit para contextualizar a doença, e assim iniciar a revelação do diagnóstico de HIV, com uma história. Será apresentada uma sugestão de história, visto a necessidade, poderá ser adaptada para o contexto de cada criança, principalmente, contemplando a maturidade cognitiva.

Sugestão de história

Esta é uma criança (*mostrar a boneca*), como você, que tem um vírus. O vírus é um bichinho bem pequenino no seu sangue. Ele é tão pequeno, tão pequeno, que não podemos enxergar. No entanto, se ele pudesse ser visto ficaria mais ou menos assim... Bonitinho, né? (*mostrar as bolinhas de isopor em formato de vírus*). No sangue da criança que tem o bichinho e no de outras pessoas que não tem o bichinho, também moram muitos soldadinhos (*mostrar soldadinhos*) que defendem o organismo contra doenças (*perguntar que doenças a criança conhece*). Esses soldadinhos não deixam que as doenças (*nomear as doenças que a criança referiu*) entrem no corpinho da criança. Sabe o que esse bichinho danado faz com os soldadinhos? Ele faz uma bagunça, é tão arteiro deixa os soldadinhos fracos até que todos desmaiem. Sem soldadinhos para defender o corpo da criança, as doenças fazem a festa, e a criança fica doente. E sabe como devemos fazer para arrumar essa bagunça que o bichinho fez no corpinho da criança? Tomar remédios (*mostrar doces ou blister/frascos de xarope*). Os remédios assustam os bichinhos, e eles saem correndo. Os remédios também acordam os soldadinhos desmaiados e deixam-nos fortes de novo. Estando fortes eles voltam a defender a criança de outras doenças. Esse remédio é muito bom, mata muitos bichinhos, mas sempre fica um ou outro escondidinho. Então, você tem que deixar seus soldadinhos fortes tomando os remédios, vindo ao médico, comendo bem, dormindo, brincando bastante e ficando feliz para quando chegar o dia em que os cientistas encontrem um remédio que mate todos os bichinhos e também o danado que ficou escondido!

“[...] a linguagem que você vai adotar, tem que ser de acordo com o nível de conhecimento da criança [...]. Com a criança eu tentaria o lúdico, explicaria em uma bonequinha como funciona ou pegaria uma bolinha e desenharia o vírus ou pediria para ele desenhar o entendimento sobre o que tinha e como se visualizava nesse contexto, eu tentaria usar o lúdico para revelar, começar a conversar [...]”. (P1)

Para adolescentes:

- Virtual: utilizar ferramentas da informática (redes sociais, sites, documentários, vídeos, entre outros) assim como, diálogos para esclarecer as dúvidas acerca da doença;
- De impacto: utilizar de palavras fortes /impactantes (choque de realidade) e de uma abordagem direta, para que os adolescentes possam compreender e refletir sobre a sua doença;
- Processual: acontece por meio de questionamentos para o adolescente sobre as medicações e a doença, se dá pista para que ele próprio se descubra. Parte-se do que eles já sabem para fazer a revelação do diagnóstico de HIV.

“[...] tentar entender o que eles sabem sobre os medicamentos que tomam, se tem noção do que é o HIV e AIDS [...]. Nós temos de partir do que eles sabem, preparar para dar essa notícia, no sentido de reduzir o máximo de angustia desse paciente, sendo franco e sincero, não adianta ficar postergando [...]. Não tem que ir com nada pré-determinado, tem que analisar cada caso [...]. Tem que ser bem direta, mas ao mesmo tempo investigar o que eles sabem [...]”. (P2)

7ª ETAPA: Traçar estratégias para superar as dificuldades advindas da revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente

Os profissionais da saúde deverão pensar em estratégias para superar as dificuldades advindas da revelação do diagnóstico de HIV. Destacam-se algumas:

- Busca por embasamento teórico sobre o que está sendo produzido na revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente;
- Realização de momentos de encontros entre os profissionais de saúde do serviço especializado para discutir a temática revelação do diagnóstico de HIV (casos de criança ou adolescente que precisam ser revelados o diagnóstico de HIV; traçar estratégias de como fazer, quem irá participar e como abordar o familiar/cuidador).

“[...] buscar substratos teóricos, para ampliar possibilidades [...] e ter uma articulação maior entre os profissionais, alguma reunião para um momento de discussão desses casos [...]. 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)

4.5.2 Segunda versão

1. Nome do paciente _____
2. Data de nascimento ____/____/____
3. Via de transmissão do HIV ()TV ()TH
4. Nome do familiar/cuidador que acompanha no serviço de saúde _____
5. Conhece o seu diagnóstico de HIV ()Sim () Não
6. Data da revelação do diagnóstico de HIV ____/____/____
7. Idade da criança ou adolescente quando foi revelado o diagnóstico de HIV ____ anos

1º ETAPA: Questionamentos e curiosidades que levam para revelação do diagnóstico de HIV

Os profissionais da saúde deveram levar em consideração aos questionamentos e curiosidades da criança, adolescente e familiares/cuidadores demonstradas com perguntas sobre consultas médicas, exames laboratoriais, ingesta de medicações, vindas frequentes ao hospital.

Data ____/____/____

OBS: _____

2º ETAPA: Idade para revelação do diagnóstico de HIV.

Os profissionais da saúde deverão identificar pelas observações de comportamento a maturidade cognitiva, 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 mais

precocemente possível. Assim a revelação poderá ser dividida em parcial (nove e 11 anos de idade) e completa (13 a 14 anos de idade)

Data ____/____/____

OBS: _____

3º ETAPA: Motivos que levam a revelação do diagnóstico de HIV.

Os profissionais da saúde deverão identificar os motivos que levam a revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente. Muitos são os motivos, destacam-se: adesão ao tratamento antirretroviral, início da vida sexual, idade avançada; morte dos pais/orfandade, adoecimento da criança ou adolescente, dever de informar sobre a doença, prevenção de riscos.

Data ____/____/____

OBS: _____

4º ETAPA: Atores envolvidos na revelação do diagnóstico de HIV.

Os profissionais da saúde deverão identificar durante conversas com os familiares/cuidadores e crianças ou adolescentes que atores participarão desse processo, destacam-se: profissionais da saúde (equipe multidisciplinar), psicólogo, familiares/cuidadores (ambos os pais, mãe, tia, avós, entre outros), profissional de saúde que apresenta maior afinidade/vínculo com a criança ou adolescente, crianças ou adolescentes descubrem sozinhos.

Data ____/____/____

OBS: _____

5ª ETAPA: Incluir a família na revelação do diagnóstico de HIV.

Os profissionais da saúde deverão identificar maneiras de incluir o familiar/cuidador na revelação do diagnóstico de HIV, dentre as quais: orientando sobre importância da revelação do diagnóstico de HIV, o mais precoce possível; desmistificar medos e dúvidas a respeito do HIV; apoiar incondicionalmente o familiar/cuidador neste processo; estimular que a revelação inicie pelos familiares/cuidadores.

Data ____/____/____

OBS: _____

6ª ETAPA: Estratégias para revelação do diagnóstico de HIV

Os profissionais da saúde deverão traçar estratégias para abordar a revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente. Destacam-se para as crianças: brinquedo terapia e histórias. Para os adolescentes: utilizar ferramentas da informática (redes sociais, sites, documentários, vídeos, entre outros) assim como, diálogos para esclarecer as dúvidas acerca da doença; utilizar de palavras fortes/impactantes (choque de realidade) e de uma abordagem direta, para que os adolescentes possam compreender e refletir sobre a sua doença; acontece por meio de questionamentos para o adolescente sobre as medicações e a doença, se dá pista para que ele próprio se descubra. Parte-se do que eles já sabem para fazer a revelação do diagnóstico de HIV.

Data ____/____/____

OBS: _____

5 CONCLUSÃO

Esta dissertação teve como objetivo construir um plano de ação com os profissionais da saúde para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV às crianças e adolescentes em serviço especializado. Para atender ao objetivo, a pesquisadora se utilizou do método de PCA, e trabalhou com três técnicas de coleta de dados: observação participante, entrevista individual e grupos de convergência. Cada técnica tinha um propósito, a observação participante foi de conhecer como o serviço especializado se organiza para abordar as questões da revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente; a entrevista individual foi de identificar, por meio das falas dos profissionais da saúde, o que entendem pela revelação do diagnóstico de HIV; e os grupos de convergência foram de construir o plano de ação para acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV em serviço especializado.

As observações participantes demonstraram que a revelação do diagnóstico de HIV acontece no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM, no entanto não há um acompanhamento do processo de revelação. Os profissionais de saúde desconhecem as crianças e adolescentes que sabem ou não do diagnóstico de HIV, o que dificulta o desenvolvimento das consultas, confundem a revelação do diagnóstico de HIV ora como um momento ora como um processo, a falta de comunicação entre os profissionais da saúde e espaços restritos para discussão dos aspectos que envolvem a revelação do diagnóstico de HIV, não há um planejamento, sistematização ou acompanhamento para revelação do diagnóstico.

As entrevistas individuais resultaram em cinco temas, os quais permitiram compreender o significado da revelação do diagnóstico de HIV, os disparadores para revelação do diagnóstico de HIV, os atores responsáveis pela revelação do diagnóstico de HIV, quais estratégias utilizar para revelação do diagnóstico de HIV e limites e possibilidades encontradas pelos profissionais da saúde sobre revelação do diagnóstico de HIV. Os profissionais relatam a revelação do diagnóstico de HIV, como um diagnóstico diferenciado quando comparado às outras doenças, que revelar o diagnóstico não é somente nomear a doença, mas que há existência de um processo que precisa ter um antes, durante e pós, um acompanhamento da revelação, que não termina no momento de nomear a doença. Retratam que os disparadores para revelação do diagnóstico de HIV são os questionamentos e curiosidades das crianças e adolescentes, demonstradas através de perguntas; a adolescência; início da vida sexual e idade avançada são preditores para que a revelação do diagnóstico. Apontam para que a revelação do diagnóstico de HIV aconteça o mais precoce, por volta dos

nove a 11 anos revelação parcial e 13 a 14 revelação completa. Sugerem que dentre os atores mais indicadas para revelação do diagnóstico de HIV estão os profissionais da saúde, preferencialmente uma equipe multidisciplinar (psicólogo, médico, enfermeiro e assistente social), os profissionais de saúde que criança e adolescente tem maior vínculo, os familiares/cuidadores iniciarem a revelação em casa e solicitar auxílio do profissional para dar continuidade à revelação. Dentre as estratégias, o lúdico, a utilização do brinquedo terapia, como sendo a mais indicada para revelação do diagnóstico para a criança e o uso da informática, diálogos sinceros como sendo o ideal para os adolescentes. Os limites apontados pelos profissionais da saúde destacam-se a resistência familiar, principalmente dos avós em revelar o diagnóstico, a falta de conhecimento teórico dos profissionais da saúde sobre revelação do diagnóstico, falta de comunicação dos profissionais de saúde; como possibilidades para superar os limites têm reuniões da equipe do ambulatório para discutir os casos que precisam que a revelação do diagnóstico aconteça, aprofundamento teórico de como abordar a revelação do diagnóstico com a criança, adolescente e sua família e esclarecer os familiares/cuidadores da importância da revelação do diagnóstico de HIV.

O grupo de convergência suscitou no plano de ação para acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente em serviço especializado. Os grupos foram o espaço em que os profissionais da saúde puderam discutir a revelação do diagnóstico de HIV no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM, compartilharam ideias de como fazer para concretizar a revelação do diagnóstico, para que realmente aconteça da maneira que é preconizada, um processo em que lentamente vai se revelando o diagnóstico.

O plano de ação para acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV conta com dados de identificação da criança ou adolescente e familiar/cuidador, informações acerca da revelação do diagnóstico de HIV e seis etapas: 1ª etapa: questionamentos e curiosidades que levam para revelação do diagnóstico de HIV; 2ª etapa: idade para revelação do diagnóstico de HIV, 3ª etapa: motivos que levam a revelação do diagnóstico de HIV, 4ª etapa: atores envolvidos na revelação do diagnóstico de HIV, 5ª etapa: incluir a família na revelação do diagnóstico de HIV, 6ª etapa: estratégias para revelação do diagnóstico de HIV. O plano de ação será anexado no prontuário das crianças e adolescentes que fazem acompanhamento no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM, como sendo documento obrigatório no prontuário, para que todos os profissionais da saúde do serviço especializado possam ter acesso às informações sobre o andamento do processo de revelação do diagnóstico, tendo conhecimento se a criança sabe ou não do diagnóstico de HIV. No entanto,

este plano de ação não exige que o profissional de saúde converse com familiar/cuidador antes de tomar qualquer conduta acerca da revelação do diagnóstico de HIV para criança e/ou adolescente.

Durante a produção de dados, consegui visualizar a convergência de fatos observados com as falas dos profissionais de saúde e os grupos de convergência. Primeiro ponto de convergência: a revelação do diagnóstico não acontece no ambulatório da maneira que é preconizada, porque os profissionais de saúde sentem-se despreparados para realizar a revelação do diagnóstico de HIV. Segundo ponto de convergência: os profissionais da saúde reconhecem a importância e tem conhecimento acerca da revelação do diagnóstico de HIV, mas sustentam a necessidade do aprofundamento teórico para realizá-la. Terceiro ponto de convergência: trazem a família com um dos principais limites para revelação do diagnóstico de HIV, mas reconhecem a importância da família para revelação do diagnóstico. Quarto ponto de convergência: citam estratégias para revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente, mas não conseguem colocar em prática o processo de revelação. Quinto ponto de convergência: reconhecem a importância da equipe multiprofissional, mas quando tem que realizar o processo de revelação do diagnóstico de HIV a equipe não é solicitada, culmina no mesmo profissional de saúde realiza-la. Sexto ponto de convergência: há uma tendência para uma idade, porém dependem da maturidade cognitiva, questionamentos e curiosidades manifestados pela criança ou adolescente; no entanto não há um diagnóstico situacional, constantemente e atualizado no serviço, que sugere as crianças e adolescentes aptas para iniciar a revelação do diagnóstico.

Assim, revelar o diagnóstico representa uma tarefa complexa, mas possível e necessária, especialmente de direito das crianças e adolescentes que vivem com HIV. Para tanto, é imprescindível o acompanhamento desde o preparo para revelar até suas repercussões como corresponsabilidade entre equipe multidisciplinar e família.

Desse modo, espero que esta pesquisa possa contribuir na construção de conhecimento no âmbito da assistência à saúde da criança e adolescente vivendo com HIV, por meio da implantação de um plano de ação para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente em serviço de especializado, integrando a rotina do acompanhamento permanente em saúde. Que os profissionais da saúde sejam capazes de realizar e de apoiar os familiares/cuidadores no processo revelação do diagnóstico de HIV e, conseqüentemente, beneficiar as crianças e adolescentes na adesão ao tratamento e cuidado de si.

Como implicações de novas pesquisas, tem-se a validação deste plano de ação, visto sua importância para acompanhar o processo de revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente em serviço especializado. Compartilhar informações da doença, tratamento e diagnóstico com as criança e adolescente que vivem com HIV representa uma tarefa complexa, mas possível e necessária, especialmente de direito das crianças e adolescentes.

Para extensão tem-se a possibilidade de investimentos em ações que visem à revelação do diagnóstico de HIV, formação de grupos entre os profissionais da saúde do serviço especializado para discutir a revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente; e ações com os familiares/cuidadores com intuito de esclarecer dúvidas e preparar para este processo.

Como investimentos em políticas públicas, indica-se a construção de um protocolo assistencial multiprofissional, para revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente, de maneira objetiva e sistematizada para que os profissionais da saúde possam se nortear para condução do processo de revelação do diagnóstico em serviço especializado.

Dentre as limitações dessa pesquisa, destaca-se a restrição de tempo para realização de mais grupos de convergência para aprimoração do plano de ação; e dificuldade em separar a prática assistencial da observação participante, inúmeros vezes retornei ao meu objeto de estudo para esclarecer o que se delimitava a observação participante e a prática assistencial.

REFERÊNCIAS

- ADEBE, W.; TEFERRA, S. Disclosure of diagnosis by parents and caregivers to children infected with HIV: prevalence associated factors and perceived barriers in Addis Abada, Ethiopia. **AIDS Care**, v. 24, n. 9, p. 1097-1102, 2012.
- ARAÚJO, M. A. L.; SILVEIRA, C. B.; SILVEIRA, C. B.; MELO, S. P. Vivência de gestantes e puérperas com diagnóstico de HIV. **Rev. bras. enferm.**, v. 61, n. 5, p. 589-594, 2008.
- ARIÉS, Philippe. História social da criança e da família. 2ª ed., Rio de Janeiro: Guanabara:
- AYRES, J. R. C. M. et al. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. AIDS Novos Horizontes. Enhancing Care Initiative. São Paulo: Office, 2004.
- AYRES, J. R. C. M.; PAIVA, V.; FRANÇA, I.; GRAVATO, N.; LACERDA, R.; NEGRA, M. D. et al. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. **Am. J. public. health.**, v. 96, n. 6, p. 1001-1006, 2006.
- BAILE, W. F.; BUCKMAN, R.; LENZI, R.; GLOBER, G.; BEALE, E.A.; KUDELKA, A. P. SPIKES- Um protocolo em seis etapas para transmissão de más notícias: aplicação ao paciente com câncer. **The Oncologist.**, v. 5, p. 302-311. 2000.
- BEZERRA, B.; VASCONCELOS, C. C.; TENÓRIO, D. M.; LUCENA, M. G. A.; HOLANDA, R. L. T. A Política de AIDS no Brasil: uma abordagem histórica. **Journal Management Primay Health Care**, v. 1, n. 1, p. 23-26, 2010.
- BHATTACHARYA, M.; DUBEY, A. P.; SCHARMA, M. Patterns of diagnosis disclosure and its correlates in HIV-Infected North Indian children. **J. Trop. Pediatr.**, v. 57, n. 6, p. 405-411, 2011.
- BIADGILIGN, S.; DERIBEW, A.; AMBERBIR, A.; ESCUDERO, H. R.; DERIK, K. Factors associated with HIV/AIDS diagnostic disclosure to HIV infected children receiving HAART: a multi-center study in Addis Ababa, Ethiopia. **Plos One**, v. 6, n. 11, p. 17572, 2011.
- BIKAAKO-KAJURA, W.; LUYIRIKA, E.; PURCELL, D. W.; DOWNING, J.; KAHARUZA, F.; MERMIN, J. et al. Disclosure of HIV status and adherence to daily drug regimens among HIV-infected children in Uganda. **AIDS Behav.**, v. 10, n. 4, p. 85-93, 2006.
- BLASINI, I.; CHANTRY, C.; CRUZ, C.; ORTIZ, L.; SALABARRÍA, I.; SCALLEY, N. et al. Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico: design, implementation, and evaluation. **J. Dev. Behav. Pediatr.**, v. 25, n. 3, p. 181-189, 2004.
- BONOLO, P. F.; GOMES, R. R. F. M.; GUIMARÃES, M. D. C. Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas da adesão. **Epidemiologia Serviço Saúde.**, v. 16, n. 4, p. 267-278, 2007
- BOON-YASIDHI, V.; KOTTAPAT, U.; DURIER, Y.; PLIPAT, N.; PHONGSAMART, W.; CHOKEPHAIBULKIT, K. et al. Diagnosis disclosure in HIV-infected Thai children. **J. Med. Assoc. Thai**, v. 88, n. 8, p. 100-105, 2005.

- BRASIL. Ministério da Saúde. **Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil**. Brasília, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Assistência integral à saúde da criança: ações básicas**. Brasília, 1984.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, 2008 b.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Aconselhamento em DST HIV/aids para atenção básica**. Brasília: MS; 2003 a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual Técnico para o Diagnóstico da Infecção pelo HIV**. 2013b. Disponível em:< http://sbac.org.br/consulta_processual/manual_tecnico_hiv.pdf>. Acesso em: mar. 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional DST/AIDS. **Boletim Epidemiológico AIDS/DST**. 2013 a. Brasília: Ministério da Saúde. 2010. Disponível em: <<http://www.AIDS.gov.br>>. Acesso em: 30 set. 2014.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Recomendações para profilaxia da transmissão materno-infantil e do HIV e terapia antirretroviral em gestantes**. Brasília, 2003 b.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.100 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. Adolescente e do Jovem. **Marco legal: saúde, um direito do adolescente**. Brasília. 60 p, 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. **Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de história**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011 a. 80 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde do Adolescente e do Jovem. **Caderneta de saúde do adolescente**. Brasília: 2012 a. 2 ed. 47 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde do Adolescente e do Jovem. **Caderneta de saúde da adolescente**. Brasília: 2012 b. 2 ed. 48 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV 2009 Suplemento I**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 73 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV 2009 Suplemento II**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011 b. 40 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013 a. 116 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de rotinas para assistência de adolescentes vivendo com HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006 a. 176 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 200p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Saúde e prevenção nas escolas: guia para a formação de profissionais de saúde e de educação**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006 b. 160 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Coordenação da Saúde da Criança e do Adolescente. **Programa Saúde do Adolescente**. Bases Programáticas. 2a Edição. Brasília: Ministério da Saúde, 1996. p. 32.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012c**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: set. 2014.

BRASIL. Nações Unidas. **Declaração Política sobre HIV/AIDS: Intensificando nossos esforços para eliminar o HIV/AIDS**. Resolução adotada pela Assembléia Geral em 10 de junho de 2011 c.

BRONDANI, J. P.; PEDRO, E. N. R. A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 34, n. 1, p. 14-21, 2014.

BROWN, B. J.; OLADOKUN, R. E.; OSINUSI, K.; OCHIGBO, S.; ADEWOLE, I. F.; KANKI, P. Disclosure of HIV status to infected children in a Nigeria HIV Care Programme. **AIDS Care**, v. 23, n. 9, p. 1053-1058, 2011.

BUBADUÉ, R. M.; PAULA, C. C.; CARNEVALE, F.; MARÍN, S. C. O.; BRUM, C. N.; PADOIN, S. M. M. Vulnerabilidade ao adoecimento de crianças com hiv/aids frente em transição da infância para adolescência. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, v. 17, n. 4, p. 705-712, 2013.

CARVALHO, F. T.; MORAIS, N. A.; KOLLER, S. H.; PICCININI, C. A. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Caderno de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2023-2033, 2007.

COSTA, J. S. D.; VICTORA, C. G. O que é “um problema de saúde pública”? **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 9, n. 1, p. 144-151, 2006.

CRUZ, E. F. Infâncias, adolescências e aids. **Revista Educação**, v. 23, n. 46, p. 363-384, 2007.

DE BAETS, A. J.; SIFOVO, S.; PARSONS, R.; PAZVAKAVAMBWA, I. E. HIV disclosure and discussions about grief with Shona children: a comparison between health care workers and community members in Eastern Zimbabwe. **Soc. Sci. Med.**, v. 66, n. 2, p. 479-491, 2008.

FIGUEIREDO, G. L. A.; MELLO, D. F. Atenção à saúde das crianças no Brasil: aspectos da vulnerabilidade programática e dos direitos humanos. **Rev. latinoam. Enferm. (online)**, v. 12, n. 6, 2007.

FONTANA, A.; FREY, H. J. Interviewing: The art of science. In: DENZIN, N. K.; LINCON, Y. S. Handbook of qualitative research. London: Sage, 1994.

GALANO, E.; MARCO, M. A.; SILVA, M. H.; SUCCI, R. C. M.; MACHADO, D. M. Revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças: um relato de experiência. **Psicol. Cienc. Prof.**, v. 34, n. 2, p. 500-511, 2014.

GALANO, E.; MARCO, M. A.; SILVA, M. H.; SUCCI, R. C. M.; MACHADO, D. M. Entrevista com os familiares: um instrumento fundamental no planejamento da revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças e adolescentes. **Ciênc. & saúde Coletiva (online)**, v. 17, n. 10, p. 2739-2748, 2012.

GOMES, G. C.; PINTANEL, A. P.; STRASBURG, A. C.; XAVIER, D. M. Face singular do cuidado familiar à criança portadora do vírus HIV/AIDS. **Acta Paul. Enferm.**, v. 25, n. 5, p. 749-754, 2012.

GRECO, D. B. A. epidemia da Aids: impacto social, científico, econômico e perspectivas. **Estudos Avançados da USP**, v. 22, n. 64, p. 73-94, 2008.

GUANGA, D. M.; HORTENSE, A. D. A.; CHANTAL, C.; TANO, F. E.; ADDI, E. A.; AIMÉ, M. O. et al. Notification of HIV status disclosure and its related factors in HIV-infected adolescents in 2009 in the Aconda program(CEPREF, CHU Yopoungon) in Abidjan, Côte d'Ivoire, The PRADO-CI Study. **J. Int. AIDS Soc.**, v. 24, n. 4, p. 247-256, 2013.

GUERRA, C. P. P.; SEIDL, E. M. F. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. **Paidéia**, v. 19, n. 42, p. 59-65, 2009.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. Fundamentos de enfermagem pediátrica. 9ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.

IBGE, **Censo Demográfico 2010**. Rio Grande do Sul, Santa Maria, censo demográfico 2010: resultados da amostra - características da população. Disponível em: <<http://cod.ibge.gov.br/D15>>. Acesso em: set. 2014.

INSTONE, S. L. Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: implications for diagnosis disclosure. **J. Pediatric Health Care**, v. 14, n. 5, p. 235-243, 2000.

KALLEM, S.; RENNER, L.; GHEBREMICHEL, M.; PAINTSIL, E. Prevalence and pattern of disclosure of HIV status in HIV-infected children in Ghana. **AIDS Behav**, v. 15, n. 6, p. 1121-1127, 2011.

- KIWANUKA, J.; MULOGO, E.; HABERER, J. E. Caregiver Perceptions and Motivation for Disclosing or Concealing the Diagnosis of HIV Infection to Children Receiving HIV Care in Mbarara, Uganda: A Qualitative Study. **Plos One**, v. 9, n. 3, p. e93276, 2014.
- KOUYOUMDJIAN, F. G.; MEYERS, T.; MTSHIZANA, S. Barriers to disclosure to children with HIV. **J. Trop. Pediatric**, v. 51, n. 5, p. 285-287, 2005.
- LIMA, A. A. A.; PEDRO, E. N. R. Crescendo com HIV/AIDS: estudo com adolescentes portadoras de HIV/AIDS e suas cuidadoras-familiares. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, v. 16, n. 3, p. 348-354, 2008.
- 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**, v. 44, n. 6, p. 1010-1020, 2013.
- MARQUES, H. H. S.; SILVA, N. G.; GUTIERREZ, P. L.; LACERDA, R.; AYRES, J. R. C. M.; DELLA NEGRA, M. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**, v. 22, n. 3, p. 619-629, 2006.
- MATTOS, J. M.; MENDONÇA, M. H. L. C. A revelação do diagnóstico de HIV/AIDS à criança e ao adolescente. In: PAULA, C.C.; PADOIN, S.M.M.; SCHAURICH, D.; FONTOURA, V. **Experiências interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: Ed. da UFSM; 2006. p. 187-204.
- MAWN, B. E. The changing horizons of US families with pediatric HIV. **West J. Nurs. Res.**, v. 34, n. 3, p. 213-229, 2012.
- MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.
- MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. **Texto Contexto Enferm.**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.
- MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994.
- MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13ª ed. São Paulo: Hucitec, 2013. 393 p.
- MUMBURI, L. P.; HAMEL, B. C.; PHILEMON, R. N.; KAPANDA, G. N.; MSUYA, L. J. Factors associated with HIV-status disclosure to HIV-infected children receiving care at Kilimanjaro Christian Medical Centre in Moshi, Tanzania. **Pan Africa Medical Journal**, v. 18, n. 50, p. 1-8, 2014.
- MYER, L.; MOODLEY, K.; HENDRICKS, F.; COTTON, M. Healthcare providers' perspectives on discussing HIV status with infected children. **J. Trop. Pediatr.**, v. 52, n. 4, p. 293-295, 2006.

NASCIMENTO, L.; CONTIM, C. L. V.; ARANTES, E. O.; DIAS, I. M. A. V.; SIQUEIRA, L. P.; SANTOS, M. M. C. Ser mãe portadora de HIV: permeabilidade que permeia o risco da transmissão vertical. **Rev. enferm. UERJ**, v. 23, n. 3, p. 401-406, 2015

OBERDORFER, P.; PUTHANAKIT, T.; LOUTHRENOO, O.; CHARNSIL, C.; SIRISANTHANA, V.; SIRISANTHANA, T. Disclosure of HIV/AIDS diagnosis to HIV-infected children in Thailand. **J Pediatric Child Health**, v. 42, n. 5, p. 283-288, 2006.

OLIVEIRA, C. M.; MAIA, E. B. S.; BORBA, R. I. H.; RIBEIRO, C. M. Brinquedo terapêutico na assistência à criança: percepção de enfermeiros nas unidades pediátricas de um hospital universitário. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, v. 15, n. 1, p. 21-30, 2015.

OLIVEIRA, I. B. N. Acesso Universal? Obstáculos ao acesso, continuidade do uso e gênero em um serviço especializado em HIV/AIDS em Salvador, Bahia, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, v. 25, n. 2, p. 259-268, 2009.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Child and adolescent health and development**. Geneva, 2004.

OPAS. Organização Pan-americana da Saúde. **Manual para vigilância do Desenvolvimento Infantil no Contexto do AIDPI**. Washington: OPAS, 2005. 54 p.

PADOIN, S. M. M. Acompanhamento multidisciplinar de crianças HIV/AIDS e seus familiares e/ou cuidadores – perfil epidemiológico da criança com HIV/AIDS assistida no serviço de doenças infecciosas pediátricas do HUSM, no período de 1999-2000. Relatório de projeto de pesquisa e extensão (PIBIC-CNPq). Santa Maria: UFSM; 2001.

PADOIN, S. M. M.; PAULA, C. C. Programa aids, educação e cidadania: perspectivas para a segunda década de extensão. **Revista Saúde**, v. 1, n. 38, p. 51-62, 2012.

PADOIN, S. M. M.; PAULA, C. C.; TRONCO, C. S.; RIBEIRO, A. C.; SANTOS, E. E. P.; HOFFMANN, I. C.; et al. Crianças que têm HIV/AIDS e seus familiares/ cuidadores: experiência de acompanhamento interdisciplinar. **Revista Saúde**, v. 35, n. 2, p. 51-56, 2009.

PARKER, Richard et al. (orgs.). **A AIDS no Brasil**. RJ: Relume Dumará/ABIA/IMS-UERJ, 1994.

PAULA, C. C. et al. Caracterização da morbimortalidade de crianças com HIV/AIDS em serviço de referência no sul do Brasil. **Revista Saúde**, v. 38, n. 2, p. 25-36, 2012 b.

PAULA, C. C. et al. Morbimortalidade de Adolescentes com HIV/Aids em Serviço de Referência no Sul do Brasil. **DST J. bras. doenças sex. transm.**, v. 1, n. 24, p. 44-48, 2012 a.

PAULA, C. C.; CABRAL, I. E.; SOUZA, Í. E. O. O cotidiano de crianças infectadas pelo HIV no adolescer: compromissos e possibilidades do cuidado de si. **DST J. bras. doenças sex. transm.**, v. 20, n. 3-4, p. 173-178, 2008.

PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M. **Cuidado de enfermagem à criança com HIV/AIDS**. Programa de Atualização em Enfermagem (PROENF) Saúde da Criança e do Adolescente, v. 7, n. 3, p. 117-162, 2013 a.

PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M. **Cuidado de enfermagem ao adolescente com HIV/AIDS**. Programa de Atualização em Enfermagem (PROENF) Saúde da Criança e do Adolescente, v. 7, n. 4, p. 109-150, 2013 b.

PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M.; FREITAS, H. M. B.; RIBEIRO, C. A.; SILVA, C. B. Cuidado ao cuidador de crianças e adolescentes com HIV/AIDS: estratégias para potencializar os atributos da família. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. C. S. Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador? As teias de possibilidades de quem cuida. 3ª ed. Porto Alegre: Moriá, 2013.

RODRIGUES, A. E. B.; SILVEIRA, A.; SOUZA, N. S.; NEVES, E. T.; BORBA, R. I. H. O brinqueado terapêutico como estratégia de humanização no cuidado à criança hospitalizada. **Evidentia**, v. 11, p. 47-48, 2014.

SCHAURICH, D. Revelação do diagnóstico de aids à criança na compreensão de familiares. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 45, n. 2, p.480-486, 2011.

SCHAURICH, D.; COELHO, D.; MOTTA, M. G. C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os antirretrovirais. **Rev. enferm. UERJ**, n. 14, v. 3, p. 455-462, 2006.

SEIDL, E. M. F.; ROSSI, W. S.; VIANA, K. F.; MENESES, A. K. F.; MEIRELLES, E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/ AIDS e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicol. teori. pesquis.**, v. 21, n.3, p.279-288, 2005.

SILVA, L. M. S.; TAVRES, J. S. C. A família como rede de apoio as crianças que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 4, p. 1109-1118, 2015.

SPRADLEY, J. P. **Participant observation Hold Rinehart and Wisnton**. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1980.

TRENTINI, M.; GONÇALVES, L. H. T. Pequenos Grupos de \convergência- Um método de desenvolvimento em tecnologia de enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, v. 9, n. 1, p. 63-78, 2000.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa Convergente Assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em Saúde- Enfermagem**. 2ª ed. Florianópolis: Insular, 2004. 144 p.

TRENTINI, M.; PAIM, L.; SILVA, D. M. G. V. **Pesquisa convergente assistencial - PCA: delineamento provocador de mudanças nas práticas de saúde**. 3ª. Edição. Porto Alegre: Moriá, 2014. 176 p.

UNAIDS. **Plano básico para proteção, cuidado e apoio a órfãos e crianças vulneráveis vivendo em um mundo com HIV aids**. UNAIDS, UNICEF. 2004 jul. Disponível em: <http://www.unicef.org/aids/files/Framework_portu.pdf. Acesso em: 30 set. 2014.

VAZ, L. M.; ENG, M.; MAMAN, S.; TSHIKANDU, T.; BEHETS, F. Telling children they have HIV: lessons learned from findings of a qualitative study in sub-Saharan Africa. **AIDS Patient Care STDS**, v. 24, n. 4, p. 247-256, 2010.

VIERO, E. V.; VALLANDRO, F. F. Vivências dos pais e/ou cuidadores frente à proximidade de revelação do diagnóstico de sorologia positiva para o HIV em crianças. In: PADOIN, S. M. M. (org). **Experiências Interdisciplinares em AIDS- Interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: UFSM, 2006, p. 205-225.

VREEMAN, R. C.; NYANDIKO, W. N.; AYAYA, S. O.; WALUMBE, E. G.; MARRERO, D. G.; INUI, T. S. The perceived impact of disclosure of pediatric HIV status on pediatric antiretroviral therapy adherence child well-being, and social relationships in a resource-limited setting. **AIDS Patient care STDS**, v. 24, n. 10, p. 639-664, 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE A - QUADRO 1: SÍNTESE DOS RESULTADOS DA REVISÃO INTEGRATIVA ACERCA DO PROCESSO DE REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV ÀS CRIANÇAS. LILACS, MEDLINE, 2015.

	Objetivo	População	Síntese dos resultados
A1	Determinar perfil e status de divulgação do HIV para crianças em TARV.	121 cuidadores de crianças infectadas pelo HIV com idade entre seis a 13 anos, matriculados em um tratamento antirretroviral do programa em um hospital terciário.	A idade média em que as crianças foram informadas de seu diagnóstico de HIV foi de 9,4 anos (variação 3-13, DP=2,6 anos). Mães biológicas (37,5%), profissionais (25%), avós (17,5%), e o restante por uma combinação de familiares.
A2	Explorar o conhecimento, atitude, prática e barreiras percebidas de pais/cuidadores para divulgação do HIV as crianças.	172 pais / cuidadores de crianças em idade escolar infectados pelo HIV que tiveram acompanhamento no Ambulatório de Infectologia Pediátrica do Hospital Yekatit 12, Addis Abeba.	Status de HIV em uma idade média de 9,6 anos (variação 6-15). 67,4% dos pais concordaram que deve divulgar o HIV aos filhos quando mais velhos (média 12,2 anos). A idade foi o principal preditor de divulgação. Para aumentar adesão ao HAART e cuidar-se bem (82,1%). 70,1% dos pais informou que gostariam de ser o único a divulgar para a criança. 86% relataram necessitar de profissionais para ajudá-los.
A3	Determinar os padrões de divulgação de HIV às crianças indianas.	145 crianças indianas com idade > 5 anos.	A média de idade de divulgação foi 9,1 anos. O local mais comum era a casa [55/60 (91,7%)]. 53,3% quando a criança estava doente ou hospitalizada. 18,3% pela iniciação sexual. 70% pelo medo de a criança conhecer por outras fontes. 96,7% para melhorar o autocuidado. Divulgação foi feita por um ou ambos o pai [51/60 (85%)] seguido por parentes [6/60 (10%)] e profissionais de saúde [3/60 (5%)].
A4	Examinar a prevalência e o momento da divulgação HIV	196 jovens (9-16 anos) com HIV e seus cuidadores em quatro centros	Em média, a revelação foi aos 9 anos de idade.

	para adolescentes e as associações entre o tempo de divulgação e funcionamento psicológico e comportamental.	médicos em Nova York.	
A5	Identificar a prevalência e padrão de revelação do diagnóstico de HIV para crianças	103 principais cuidadores de crianças infectadas pelo HIV com idade ≥ 6 anos, na Universidade de Chiang Mai e Sanpatong hospitais distritais, norte da Tailândia.	A média de idade foi de 9,2 anos (SD 3.0, variam 4-15 anos). (DP = 3,16). 88,7% quando são mais velhos (média idade 13,6 anos, SD 2.8, variam 8-20 anos). Os cuidadores devem gradualmente revelar o status para as crianças dizendo-lhes sobre a doença, e incentivá-los. 27,5% ocorrer no hospital, ao passo que 14,4% que o evento deve ocorrer em um lugar secreto, como em casa, no quarto. Discriminação na escola (32%), adoecer (44%), começar a HAART (16%) e não adesão (8%). Falecimento de um dos pais (3,6%), ver o resultado do teste de sangue (3,6%). a sós com os cuidadores (89,2%). avós (32,2%), os prestadores de cuidados de saúde (29%), mães (16,3%), amigos da escola (16,1%) e parentes (6,4%).
A6	Avaliar a taxa de divulgação HIV para crianças em Ibadan e os fatores que a influenciam.	96 cuidadores de crianças Tailandesas infectadas pelo HIV com idades entre 5 anos e mais velhos Clínica, Pediátrico Infecçiosa de Doenças do University College Hospital, Ibadan, Nigéria.	As idades em divulgação entre 4,5 e 13 (média 8,7). A idade mais apropriada variou de 5-20 anos, com uma média (DP) de 13,4 (3,1) anos. A divulgação ocorreu no hospital em apenas duas crianças e em casa no restante das crianças. Importante para adesão (92,7%). A decisão foi pelo questionamento das crianças e a crença de que a criança estava madura. Divulgação parental (63,5%) seguido por profissional e pais (14,6%).
A7	Investigar as percepções sobre aceitabilidade de revelação do HIV da criança.	64 cuidadores de saúde e 131 membros da comunidade membros da comunidade rural de	73% deve dizer alguma coisa sobre o estado sorológico às crianças com mais de 5 anos. 69% indicaram divulgação integral com mais de 11 anos. A idade mínima para divulgação parcial foi 10 e

		Zimbabwe Oriental.	para divulgação completa foi 14 anos. 35% prefere iniciar a divulgação e discussão com seus próprios filhos, sem qualquer assistência. 55,7% prefere ter o envolvimento de um profissional e 52,2% gostariam de ter ajuda de um familiar.
A8	Investigar as perspectivas Sul-africanas dos prestadores de cuidados de saúde e discutir status de HIV com crianças infectadas.	40 profissionais de saúde que trabalham em uma grande clínica de HIV pediátrico na Cidade do Cabo, África do Sul.	Quando começam a escolaridade formal e interagindo com os pares. Indicaram 10 anos para discussões específicas. 75% (N=30) os próprios cuidadores. 98% (N=39) os cuidadores devem ser apoiados por algum profissional.
A9	Explorar fatores associados à divulgação do HIV para crianças.	211 díades mãe / cuidador - criança que receberam cuidados para a infecção pelo HIV em crianças - Centrado Family Care Clinic (CCFCC) e 25 profissionais de saúde trabalhando em CCFCC em KCMC , em Moshi , Tanzânia.	a média de idade foi de 10,6 anos, cerca de três quartos na faixa de 10-14 anos. Os adolescentes mais propensos que pré-adolescentes. Pré-escolares menos propensos que escolares. Dentre os profissionais, a idade ideal para discussão geral sobre a doença é de 5-9 anos (68%). 88% indica a idade pela maturidade cognitiva. Idade adequada para discussão específica é de 10-12 anos (60%). Razões para não revelar: crianças jovens para compreender, não ser capaz de manter segredo, causar consequências emocionais e não saber como realizar. Razões para revelar: criança suspeitando devido a consultas regulares, questionando sobre a doença, necessitando compreender o problema, iniciando o tratamento, além do direito da criança de saber seu problema. Adoecimento da criança ou morte dos pais. 52% acredita que os cuidadores devem levar discussão divulgação com a ajuda de profissionais.
A10	Estudar aspectos sociais e psicológicos, e dificuldades dos	229 adolescentes infectados pelo HIV com idade entre 13 e 21 anos, em Abidjan	13/15 anos (18,6%), 16/18 anos (33,3%), 19/21 anos (86,2%) (PB<0.0001). Adolescente em TARV tem maior probabilidade de revelação (34,5%)

	adolescentes infectados pelo HIV.	Cotem d'Ivoire.	(p=0,11). A alteração do regime foi associada a divulgação (p=0,003).
A11	Avaliar a taxa de divulgação HIV para crianças em Ibadan e os fatores que a influenciam.	96 cuidadores de crianças infectadas pelo HIV \geq 6 anos que frequentam a Clínica Pediátrico de Doenças Infecciosas da University College Hospital, Ibadan.	As idades em divulgação entre 4,5 e 13 (média 8,7). A idade mais apropriada variou de 5-20 anos, com uma média (DP) de 13,4 (3,1) anos. A divulgação ocorreu no hospital em apenas duas crianças e em casa no restante das crianças. Importante para adesão (92,7%). A decisão foi pelo questionamento das crianças e a crença de que a criança estava madura. Divulgação parental (63,5%) seguido por profissional e pais (14,6%).
A12	Investigar prevalência, padrão e preceptores de divulgação HIV em crianças.	71 díades cuidador - criança do Pediatric HIV / AIDS no Programa de Atendimento Korle-Bu Teaching Hospital (Accra, Gana).	A divulgação deve ser um processo com ampla divulgação por 12 a 13 anos de idade. A idade, o nível de educação da criança, o pai biológico falecido e administração de medicação. 78% disseram que a divulgação deve ser feito pelo cuidador e 18% por ambos os cuidadores e clínica.
A13	Identificar a proporção de crianças que não têm conhecimento do estado sorológico e fatores associados à divulgação.	390 Pais/cuidadores e crianças com HIV (01-14 anos), em Terapia Antirretroviral, em Adis Abeba, Etiópia.	46,2% a criança deve ser informada quando estiver com mais do que 14 anos de idade. 13,8% apontaram que a divulgação com 14 anos. 60% acredita que o médico deve ser responsável.
A14	Descrever a prevalência de divulgação e fatores associados em uma coorte de crianças infectadas pelo HIV e adolescentes.	792 crianças infectadas pelo HIV idades 6-14 anos, no oeste do Quênia.	Enquanto apenas 9% dos jovens de 6-7 anos sabia seu estado, 33% dos jovens de 10-11 anos e 56% dos jovens de 13-14 anos relataram conhecer o seu estado. Local de tratamento também foi associada com divulgação em duas clínicas. Crianças com um pai falecido tendiam a ser mais propensos a conhecer o seu estado de não-órfãos.

A15	Descrever aspectos sociodemográficos, médico-clínicos e da organização familiar de crianças e adolescentes soropositivos infectados pela transmissão vertical; descrever dificuldades e estressores percebidos pelos cuidadores sobre aspectos psicossociais e do tratamento para o HIV e analisar estratégias de enfrentamento.	43 cuidadores primários de crianças e adolescentes com HIV em acompanhamento pediátrico em dois serviços de referência para HIV/aids na rede pública de saúde.	Após a morte ou adoecimento de um dos genitores; convivência com outras pessoas soropositivas; participação no tratamento e autocuidado; maior facilidade para lidar; melhor compreensão da condição de saúde. Na maioria dos casos, pelo próprio cuidador. Em quatro casos, a informação foi dada por um profissional, por solicitação do cuidador ou diante de questionamentos da própria criança.
A16	Examinar teoria-comportamento dos preditores da intenção de divulgar às crianças o seu diagnóstico de HIV.	100 cuidadores de crianças HIV-positivas a Província do Cabo Oriental, África do Sul.	A maioria disse que, se divulgados, a criança se sentiria mais perto para eles, seria mais disposto a tomar o seu medicamento HIV, e sentiria alívio ao saber o nome da sua doença. As pessoas importantes para eles (80,4%), familiares (73,9 %) e amigos (71,4%). Parceiro fixo (61,9%) seria apoio.
A17	Determinar a percepção dos prestadores de cuidados sobre a divulgação do diagnóstico de HIV em crianças	Cuidadores de 50 crianças infectadas pelo HIV em cinco hospitais em Addis Abeba.	mãe 19/50 (38%) e pai 20/50 (40%), avós 5/50 (10%), tio 4/50 (8%), guardião legal 2/50 (2%).

APÊNDICE B - ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO

Pesquisadora: Bruna Pase Zanon

Orientadora: Prof^ª. Enf^ª. Dr^ª. Cristiane Cardoso de Paula

REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PARA CRIANÇAS OU ADOLESCENTES: CONVERGÊNCIA ENTRE PRÁTICA E PESQUISA

Observador: _____

Local: Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas- HUSM

Número do fato observado: ____

Data e hora: __/__/__

Fato observado: Consulta _____
 Discussões de Conduta (*rounds*)
 Grupo com Familiares
 Grupo com Adolescentes
 Outro _____

Descrição do fato:

Consulta de Saúde

✓ Se a criança ou adolescente **sabe** do seu diagnóstico de HIV.

-Como a criança ou adolescente nomina (HIV);

-A criança ou adolescente faz perguntas sobre o diagnóstico durante as consultas;

-Refere que outras pessoas sabem do diagnóstico (escola, amigos, vizinhos, entre outros);

- Refere que já sofreu preconceito, em virtude do HIV;

- Sente-se constrangido ao falar da doença.

- Lida naturalmente com sua condição de saúde.

- Se a criança ou adolescente **não sabe** do seu diagnóstico de HIV.

-Como a criança ou adolescente nomina (HIV);

-O prontuário fica exposto, ao ponto que a criança ou adolescente possa visualizar alguma informação sobre a doença;

-A criança ou adolescente faz perguntas sobre o que têm durante as consultas;

-Que estratégias comunicação o profissional usa para não revelar o diagnóstico.

Grupo com os familiares e adolescentes:

- Como é abordada a revelação do diagnóstico de HIV no grupo.

Discussões de conduta (*round*):

- Como é abordada a revelação do diagnóstico de HIV nas discussões de conduta

APÊNDICE C- ROTEIRO DA ENTREVISTA INDIVIDUAL COM OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE DO AMBULATÓRIO DE DOENÇAS INFECCIOSAS PEDIÁTRICAS

Pesquisadora: Bruna Pase Zanon

Orientadora: Prof^a. Enf^a. Dr^a. Cristiane Cardoso de Paula

REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONVERGÊNCIA ENTRE PRÁTICA E PESQUISA

1. Como você compreende a revelação do diagnóstico?
2. No serviço de saúde que você atua, acontece o acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV?
3. Como é revelado o diagnóstico de HIV para criança?
4. Como é revelado o diagnóstico de HIV para o adolescente?
5. Quando é revelado o diagnóstico HIV?
6. Quais os motivos que levam a revelação do diagnóstico de HIV?
7. Quais são as estratégias para revelação do diagnóstico de HIV para criança?
8. Quais são as estratégias para revelação do diagnóstico de HIV para o adolescente?
9. Você utiliza quais dessas estratégias no atendimento às crianças e adolescentes no serviço de saúde?
10. Se você (profissional saúde) tivesse que fazer a revelação do diagnóstico HIV para uma criança em acompanhamento no seu serviço de saúde, de que forma o faria?
11. Se você (profissional saúde) tivesse que fazer a revelação do diagnóstico HIV para um adolescente em acompanhamento no seu serviço de saúde, de que forma o faria?
12. Quais as barreiras encontradas para revelação do diagnóstico de HIV?
13. Quais os facilitadores encontrados para revelação do diagnóstico de HIV?

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS PROFISSIONAIS DO AMBULATÓRIO DE DOENÇAS INFECCIOSAS³

Pesquisa: Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: convergência entre prática e pesquisa

Instituição/Departamento: UFSM/ Pós-Graduação em Enfermagem

Pesquisador responsável: Enf^a. Prof^a. Dr^a. Cristiane Cardoso de Paula

Telefone para contato (inclusive a cobrar) e endereço postal completo:

(55) 3220-8938; Av. Roraima, s/n, prédio 26, sala 1336. Cidade Universitária, Bairro Camobi. CEP: 97105-900 - Santa Maria (RS), Brasil.

Pesquisadora mestrand: Enf^a. Bruna Pase Zanon

Telefones para contato: (55) 99384119

Eu, Bruna Pase Zanon, mestrand do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem UFSM, sob orientação da Professora Doutora Cristiane Cardoso de Paula, o convidamos para participar como voluntário do estudo intitulado: **Revelação do diagnóstico de HIV para crianças ou adolescentes: convergência entre prática e pesquisa.**

Esta pesquisa pretende propor um plano de ação, com os profissionais do serviço especializado, para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para as crianças e adolescentes. Acreditamos que ela seja importante pelo número expressivo de crianças e adolescentes que vivem com HIV em acompanhamento ambulatorial e pelos desafios que permeiam o cotidiano de cuidados desta população. Para sua realização, você será entrevistada/o e observada/o nas suas consultas (enfermagem, médica, nutricionistas e psicologia), discussões de condutas que acontecem no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM. A observação tem o intuito de conhecer a prática assistencial de atenção à saúde das crianças e dos adolescentes vivendo com HIV em acompanhamento ambulatorial; e a entrevista de compreender como no serviço de saúde é desenvolvida a revelação do diagnóstico de HIV para criança e o adolescente. Se você concordar, a entrevista será gravada para posterior estudo.

É possível que aconteçam desconfortos ou riscos: você poderá sentir cansaço pelo tempo que envolve a conversa e por ter de lembrar alguma vivência relacionada à sua prática relacionada à revelação do diagnóstico de HIV para criança e o adolescente que possam ter causado sofrimento. Caso isto aconteça, poderemos encerrar a entrevista e encaminhá-lo para conversar com um profissional do serviço, previamente acordado. Os benefícios esperados com o estudo serão indiretos, pois produção das informações fornecerão subsídios para a construção de conhecimento na Área de Enfermagem, bem como para novas pesquisas sobre a temática de revelação do diagnóstico de HIV para criança e o adolescente. Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Conselho de Ética em Pesquisa.

³ Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

Você tem garantido a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

Você não terá nenhum gasto relacionado à sua participação na pesquisa. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Após ser esclarecida (o) sobre as informações, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizada (o) de forma alguma.

É importante que você compreenda que assegurado o anonimato e o caráter privativo das informações fornecidas exclusivamente para a pesquisa. Você não será identificado em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados sob qualquer forma, pois serão adotados codinomes. Você escolherá um codinome que melhor o represente.

Ao final desta pesquisa, os resultados serão divulgados e publicados na forma de Dissertação para o Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e na forma de artigos científicos. Sendo assim, as informações fornecidas por você terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável pela pesquisa intitulada: **Revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças ou adolescentes: convergência entre prática e pesquisa**, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade, bem como de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo.

Santa Maria _____, de _____ de 201__

Assinatura do participante voluntário

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante de pesquisa para a participação neste estudo.

Pesquisador responsável
Prof^ª. Dr^ª. Cristiane Cardoso de Paula

Md^ª. Pesquisadora
Enf^ª. Bruna Pase Zanon

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

APÊNDICE E - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE⁴**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Pesquisa: Revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças e adolescentes: convergência entre prática e pesquisa

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/Curso de Pós-Graduação em Enfermagem

Pesquisador responsável: Enf^a. Prof^a. Dr^a. Cristiane Cardoso de Paula

Telefone para contato (inclusive a cobrar) e endereço postal completo: (55) 3220-8938; Av. Roraima, s/n, prédio 26, sala 1336. Cidade Universitária, Bairro Camobi. CEP: 97105-900 - Santa Maria (RS), Brasil.

Pesquisadora mestrand: Enf^a. Bruna Pase Zanon

Telefones para contato: (55) 99384119

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes, cujos dados serão coletados por meio da entrevista individual e grupal, através de gravação de áudio, em uma sala previamente reservada no cenário do estudo. As informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas na sala número 1336 do Departamento de Enfermagem, terceiro andar do Prédio 26, Centro de Ciências da Saúde da UFSM, localizado na Avenida Roraima, nº 1000, CEP: 97.105.900, Santa Maria-RS. Por um período de cinco anos sob a responsabilidade da Professora Pesquisadora Cristiane Cardoso de Paula. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em/...../....., com o número do CAAE.

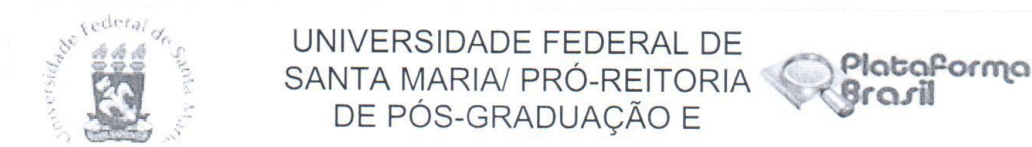
Santa Maria, de de 2014.

Prof^a. Dr^a. Cristiane Cardoso de Paula
Pesquisador responsável

⁴ Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

ANEXO

ANEXO A - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONVERGÊNCIA ENTRE PRÁTICA E PESQUISA

Pesquisador: CRISTIANE CARDOSO DE PAULA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 39967714.4.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 932.770

Data da Relatoria: 12/01/2015

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto para dissertação de mestrado. A revelação do diagnóstico de infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) configura-se como um processo gradual, progressivo e contínuo, que possibilita a descoberta/confirmação do diagnóstico pela criança ou pelo adolescente, os quais viviam, até então, sob o pacto do silêncio, impactando na adesão ao tratamento. A revelação é um dos pontos centrais, quando se pretende um cuidado de qualidade a esta população. No acompanhamento deste processo, os profissionais precisam acolher, orientar e apoiar os familiares neste processo, que culmina na revelação propriamente dita e tem continuidade com o acompanhamento dos seus desdobramentos. Entretanto, encontram-se barreiras como a relutância dos familiares e, por vezes, despreparo dos profissionais para a condução deste processo.

Será uma pesquisa de abordagem qualitativa do tipo convergente-assistencial, com a seguinte questão guia : qual é o plano de ação apropriado no desenvolvimento de um processo de revelação do diagnóstico de HIV às crianças e adolescentes?

Para coleta de dados será utilizado observação participante, entrevista grupal com todos os grupos

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



Continuação do Parecer: 932.770

e mais uma entrevista individual semiestruturada com os profissionais. O espaço da pesquisa será o Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do Hospital Universitário de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. Os participantes da pesquisa serão: profissionais da saúde deste serviço especializado (n=8), crianças (n=10) e adolescentes vivendo com HIV em acompanhamento ambulatorial (n=10) e seus familiares/cuidadores (n=10).

Os critérios de inclusão serão:

- profissionais da equipe de saúde que atue no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM e que atendam as crianças e adolescentes vivendo com HIV;
- familiares ou cuidadores de crianças e de adolescentes vivendo com HIV em acompanhamento Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do HUSM;
- crianças e adolescentes vivendo com HIV em acompanhamento no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas e que tem conhecimento da sua sorologia positiva.

Será utilizada análise de conteúdo do tipo temática proposta por Minayo. O início da coleta dos dados está prevista para janeiro de 2015, após aprovação pelo CEP-UFSM.

Objetivo da Pesquisa:

- Identificar como está sendo desenvolvido o processo de revelação do diagnóstico de HIV no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas.
- Compartilhar os significados encontrados das produções acadêmicas que envolveram o processo de revelação do diagnóstico de HIV.
- Refletir sobre os significados e inter-relacionando-os com a prática ambulatorial.
- Discutir as possibilidades e barreiras para revelação do diagnóstico de HIV.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS: os riscos desta pesquisa envolvem, o cansaço pelo tempo da conversa e por ter de relembrar algumas vivências que possam ter causado sofrimento. Caso isto aconteça, a entrevista será encerrada e o indivíduo encaminhado para conversar com um profissional de psicologia do serviço, previamente acordado.

BENEFÍCIOS:

Os benefícios esperados com o estudo serão indiretos, pois produção das informações fornecerão subsídios para a construção de conhecimento na Área de Enfermagem, bem como para novas pesquisas sobre a temática de revelação do diagnóstico de HIV para criança e o adolescente.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com