

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

**REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO AOS FILHOS
INFECTADOS POR TRANSMISSÃO VERTICAL DO
HIV: SIGNIFICADOS PARA AS MÃES**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Pâmela Batista de Almeida

Santa Maria, RS, Brasil.

2012

**REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO AOS FILHOS
INFECTADOS POR TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV:
SIGNIFICADOS PARA AS MÃES**

Pâmela Batista de Almeida

Dissertação apresentado ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito para a obtenção do título de **Mestre em Enfermagem**

Orientador: Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana
Co-Orientadora: Prof^a. Dr^a. Cristiane Cardoso de Paula

Santa Maria, RS, Brasil.

2012

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

Almeida, Pâmela Batista de
Revelação do diagnóstico aos filhos infectados por
transmissão vertical do HIV: significados para as mães
/ Pâmela Batista de Almeida.-2012.
85 p.; 30cm

Orientador: Alberto Manuel Quintana
Coorientadora: Cristiane Cardoso de Paula
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, RS, 2012

1. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. 2. HIV. 3.
Revelação da verdade. 4. Saúde da criança. 5. Saúde do
adolescente. I. Quintana, Alberto Manuel II. de Paula,
Cristiane Cardoso III. Título.

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

**A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado**

**REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO AOS FILHOS INFECTADOS
POR TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV: SIGNIFICADOS PARA AS
MÃES**

elaborada por
Pâmela Batista de Almeida

como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

COMISSÃO EXAMINADORA

Alberto Manuel Quintana, Dr. (UFSM)
(Presidente/Orientador)

Cristiane Cardoso de Paula, Dr^a (UFSM)
(Co-orientadora)

Circéa Amália Ribeiro, Dr^a (UNIFESP)

Maria Teresa Aquino de Campos Velho, Dr^a. (UFSM)

Stela Maris de Mello Padoin, Dr^a. (UFSM)

Santa Maria, 28 de novembro de 2012.

AGRADECIMENTOS

*Aos meus pais e ao meu irmão,
pelo incentivo, apoio, carinho e pela torcida
diante de cada etapa conquistada;
por serem meu porto seguro, minha alegria e o incentivo para lutar pelos meus sonhos.
Amo vocês!*

*Ao meu noivo, André,
por todo amor, respeito, carinho, amizade e companheirismo;
por acreditar nos meus sonhos e por sonhar junto comigo;
pelo incentivo e pela sensibilidade de me acolher em todos os momentos.
Amo você!*

*A todos os meus amigos, amigas, familiares e colegas de mestrado,
Pela amizade, torcida, companheirismo e carinho; pelas horas de conversa, pelos momentos
de descontração e pelo incentivo, em especial, à Silvana, Cristiane, Rani, Ana Paula, Mártin,
Leonardo, Crhis, Ariel e Elizabeth.*

*Ao meu orientador, Alberto,
pelos momentos de aprendizado, de amizade, pela sensibilidade em me ouvir e sempre trazer
a palavra adequada, pelo apoio e incentivo;
por ter me oportunizado esse presente de tê-lo como orientador.*

*À minha co-orientadora, Cristiane,
pelo carinho, pela amizade, pelos momentos de apoio e aprendizado.*

*Ao Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade – GP PEFAS e
ao Grupo de Pesquisa Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde – NEIS,
pelos momentos de aprendizado e pelos laços de amizade construídos.*

*À Universidade Federal de Santa Maria,
pelo ensino em minha formação de graduação e pós-graduação.*

*Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem,
pela oportunidade de aprender e construir conhecimento.*

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO AOS FILHOS INFECTADOS POR TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV: SIGNIFICADOS PARA AS MÃES

AUTORA: PÂMELA BATISTA DE ALMEIDA

ORIENTADOR: ALBERTO MANUEL QUINTANA

CO-ORIENTADORA: CRISTIANE CARDOSO DE PAULA

Local e Data da defesa: Santa Maria, 28 de novembro de 2012

O objetivo geral da pesquisa consistiu em compreender as significações atribuídas pelas mães biológicas ao processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids para os filhos infectados por transmissão vertical. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de natureza exploratório descritiva. A produção dos dados ocorreu no período de abril a junho de 2012, por meio de entrevistas semiestruturadas, respeitando os aspectos éticos das pesquisas com seres humanos, seguindo a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Os sujeitos foram sete mães biológicas que acompanham seus filhos infectados pelo HIV ao Serviço de Infectologia/Ambulatório Pediátrico do Hospital Universitário de Santa Maria. Os dados foram submetidos à Análise de Conteúdo modalidade Temática, emergindo três categorias principais: 'Eu não sabia que eu tinha'; 'A doença me trouxe coisas boas e coisas ruins'; e Processo de Revelação do diagnóstico ao filho. Evidenciou-se que a mãe é a principal cuidadora da criança infectada, participando das consultas, responsabilizando-se pela adesão do filho ao tratamento e, sobretudo pela revelação do diagnóstico. Assim, tem-se que os significados da revelação são construídos e elaborados desde o momento que a mãe tem conhecimento do seu diagnóstico, sendo caracterizado como um momento assustador, diante dos questionamentos dos profissionais de saúde e pela probabilidade de transmissão vertical ao filho. Além disso, a mãe também é envolvida pela dúvida sobre a fidelidade do seu companheiro, o responsabilizado pela sua condição de saúde. Porém, aos poucos a mãe identifica outros fatores que favoreçam novos sentidos à vida. Alguns fatores ligados à qualidade de vida foram identificados pelas mães como mudanças positivas que a doença proporcionou à sua vida, e outros que remetem à condição de estar doente de aids, como situações ruins que surgiram com a doença. Assim, a revelação caracterizou-se como um processo, no qual as informações foram reveladas gradualmente, conforme questionado pela criança ou conforme a sua adesão ao tratamento, apresentando fatores facilitadores ou de resistência para o início do processo. Por fim, evidenciou-se como uma especificidade da transmissão vertical o receio das mães em serem julgadas pelos filhos pela transmissão do vírus.

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

ABSTRACT

Master's Dissertation
Post-graduation Program in Nursing
Universidade Federal de Santa Maria

DIAGNOSIS DISCLOSURE FOR CHILDREN INFECTED BY VERTICAL TRANSMISSION OF HIV: MEANING FOR MOTHERS

AUTHOR: PÂMELA BATISTA DE ALMEIDA

ADVISER: ALBERTO MANUEL QUINTANA

CO-ADVISER: CRISTIANE CARDOSO DE PAULA

Defense's Place and Date: Santa Maria, November 28th 2012.

The main aim consisted in comprehend attributed meanings by biological mothers to the process of diagnosis disclosure of HIV/aids to children infected through vertical transmission (VT). It is a qualitative, descriptive-exploratory research. Data production happened from April to June 2012, through semi-structured interviews, respecting ethical aspects of researches with human beings in the Resolution 196/96, following the National Health Board. Subjects were seven biological mothers that assisted their HIV infected children in the Infectious Diseases Services/Pediatric Ambulatory in the University Hospital of Santa Maria. Data were submitted to Thematic Content Analysis, emerging three main categories: 'I didn't know I had it', 'The Disease brought good and bad things' and Process of diagnosis disclosure to the child. We found that the mother is the main care giver to the infected child, participating on consults, being responsible for the adherence of the child to the treatment and, above all by the diagnosis disclosure. Therefore, the meanings of disclosure are constructed and elaborated since the moment that the mother knows her diagnosis, being characterized as a scary moment, facing questioning of health professionals and through probability of vertical transmission to the child. In addition, the mother also is involved through doubt about fidelity of her partner, holding him responsible by his health condition. But, gradually the mother identifies other factors that favor new meanings to life. Some factors related to quality of life were identified by mothers as positive changes that gave the disease to his life, and others who refer the condition of being sick with aids, how bad situations that have arisen with the disease. Thus, the revelation was characterized as a process in which the information was revealed gradually, as asked by your child or as treatment adherence, presenting or facilitating factors of resistance to the beginning of the process. Finally, as vertical transmission specificity, there were mother's fears of being judged by children for the transmission of the virus.

Keywords: Acquired Immunodeficiency Syndrome. HIV. Revelation of truth. Child health. Adolescent health.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização das depoentes	38
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	<i>Acquired Immune Deficiency Syndrome</i>
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CD	<i>Compact Disk</i>
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DEPE	Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão do HUSM
DST	Doença Sexualmente Transmissível
GP-PEFAS	Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
LILACS	Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Tratamento Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TV	Transmissão Vertical
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice A – Roteiro da entrevista semiestruturada	80
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	81
Apêndice C – Termo de Confidencialidade	83

LISTA DE ANEXOS

Anexo A – Parecer Consubstanciado do CEP	84
--	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	16
2.1 Dimensão social da epidemia do HIV/aids	16
2.2 O processo de revelação do diagnóstico	18
2.2.1 Processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV dos pais para seus filhos e filhas	18
2.2.1.1 Como é realizado o processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV dos pais para seus filhos.	19
2.2.1.2 Quando é realizado o processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV dos pais para seus filhos	20
2.2.1.3 Por quem é realizado o processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV dos pais para seus filhos	21
2.2.1.4 Por que é realizado o processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV dos pais para seus filhos	23
2.2.2 Processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV para crianças e adolescentes que têm HIV/aids	25
2.2.2.1 Como é realizado o processo de revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes que têm HIV/aids	25
2.2.2.2 Quando é realizado o processo de revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes que têm HIV/aids	26
2.2.2.3 Por quem é realizado o processo de revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes que tem HIV/aids	27
2.2.2.4 Por que é realizado o processo de revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes que tem HIV/aids	28
3 CAMINHO METODOLÓGICO	30
3.1 Tipo de estudo	30
3.2 Cenário da pesquisa	31
3.3 Sujeitos do estudo	31
3.4 Produção dos dados	32
3.5 Análise dos dados	34
3.6 Considerações éticas	35
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	37
4.1 Caracterização dos entrevistados	37
4.2 'Eu não sabia que eu tinha'	38
4.2.1 Sentindo-se assustada diante da descoberta do diagnóstico e responsabilizando o parceiro	39
4.2.2 Falta de conhecimento em relação à doença	44
4.3 'A doença me trouxe coisas boas e coisas ruins'	46
4.3.1 'Coisas boas'	47
4.3.1.1 Melhores condições econômicas e de saúde	47
4.3.1.2 Relação mãe e filho: aproximação e excesso de zelo	50
4.3.2 'Coisas Ruins'	53
4.3.2.1 'Um dia nós vamos morrer disso'	53

4.3.2.2 Adesão ao tratamento	54
4.3.2.3 'A maioria das pessoas não sabe'	57
4.4 Processo de revelação do diagnóstico ao filho	60
4.4.1 'Nos primeiros dias eu não queria falar a verdade, comecei a enrolar'	60
4.4.2 'Falando a verdade'	62
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
REFERÊNCIAS	70
APÊNDICES	80
ANEXO	84

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids)¹, desde sua descoberta em 1980, se configurou mundialmente como um problema de saúde pública, que segue em progressiva disseminação (CARVALHO et al., 2007). Apresenta-se como temática contemporânea nas ciências sociais e da saúde, tanto por sua natureza social, política e econômica, quanto clínico-epidemiológica (RIBEIRO et al., 2010).

O Brasil apresentou 492.581 casos notificados de aids entre os anos de 1980 e 2010. A análise por regiões mostra que nesse período foram identificados 19,5 % dos casos de aids na Região Sul, seguido de 12,5% no Nordeste, 5,7% no Centro-oeste e 4,2% no Norte, perdendo apenas para a Região Sudeste com 58% dos casos registrados (BRASIL, 2010).

É preocupante o número de casos de infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) e de adoecimento pela aids. Destaca-se a tendência à juvenização, apontada pela magnitude dos casos notificados em crianças, adolescentes e jovens. A forma de infecção em menores de 13 anos ocorre, predominantemente, por transmissão vertical (TV), com percentuais acima de 85% desde o ano de 2006. Na faixa etária entre 13 e 19 anos a forma de infecção predominante é a transmissão horizontal (BRASIL, 2010).

Diante dessa magnitude e como forma de enfrentamento, o Brasil mantém políticas de acesso universal e gratuito ao tratamento antirretroviral (TARV), desde 1996, possibilitando uma melhor qualidade de vida às pessoas que têm HIV/aids (OLIVEIRA, 2009).

O TARV modificou o curso da epidemia, que em conjunto com as ações de prevenção da infecção, da profilaxia da TV e do manejo clínico das infecções oportunistas, gerou impacto sobre a morbimortalidade de crianças e adolescentes infectados pelo HIV ou que têm aids (BRITO et al., 2006). Assim, a aids passou a ser caracterizada como uma doença crônica (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006), evidenciando novas perspectivas como a transição da infância para adolescência das crianças que têm HIV/aids por TV (CRUZ, 2007; PAULA; CABRAL; SOUSA, 2009).

Crianças e adolescentes são considerados uma população vulnerável, na perspectiva do crescimento e desenvolvimento humano e da saúde, visto que dependem de alguém que se responsabilize pelos seus cuidados até que tenham autonomia para cuidar de si. Nessa

¹A palavra referente à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, segundo Houaiss e Villar (2001) pode-se grafar na língua portuguesa, de três formas: SIDA, AIDS e aids. Neste trabalho, optou-se pela terceira forma, que é tomada como substantivo que remete ao contexto da epidemia, não somente a sigla de uma doença.

perspectiva, faz-se imprescindível o olhar à família no contexto da aids.

Nessa situação de cuidado somam-se os desafios da doença crônica às especificidades da aids que apontam para o desafio de viver com uma doença estigmatizada e que não tem cura (GONGORA, 1998). Cuidar da criança que tem uma doença crônica é uma experiência complexa para a família, pois enfrentam o impacto do inesperado, que abala a expectativa construída para a vida da criança e gera dificuldade de aceitação do diagnóstico e insegurança diante das demandas do adoecimento e prognóstico. Após a confirmação da doença crônica, surgem também sentimentos de revolta, desespero, incredulidade e culpa. O momento vai além da perda de controle da situação atual, atingindo a falta de controle da família sobre o futuro da criança (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

Diante disso, a família busca evitar comentar sobre a doença, o que, muitas vezes, causa um isolamento social. Este procedimento, frequentemente, pode deixá-los mais vulneráveis a transtornos emocionais, perpetuar o estigma da doença e criar problemas para o enfrentamento da condição sorológica (GONGORA, 1998).

Cuidar da criança ou do adolescente e sua família transcendem a dimensão biomédica, isto porque a doença não acarreta mudanças apenas no sentido biológico, mas, afeta os sentidos psicossocial, afetivo e emocional. Nessa perspectiva, os relacionamentos e o cotidiano da família acentuam a necessidade de apoio, para o enfrentamento das possíveis intercorrências (MARCON et al., 2007; SEILD et al., 2005).

Assim, lidar com algumas situações de doença pode causar tensão e preocupação com a criança ou com o adolescente doente, o que pode influenciar a capacidade de enfrentamento dos problemas que a família vivencia. Além disso, quando se trata de um cuidador que também apresenta problemas de saúde, deve-se incluir no planejamento as possibilidades e limitações para o cuidado (MARCON et al., 2007).

No cuidado a essas crianças e adolescentes que têm aids, destaca-se que, na maioria, eles possuem mãe e/ou pai também infectados pelo HIV ou doentes de aids, o que aponta para a aids em família (SOUSA, 2004). Nesse sentido, a revelação do diagnóstico da criança ou adolescente, quando infectado por TV do HIV, implica na revelação do diagnóstico materno e, por vezes, paterno.

A demora e o silêncio na revelação do diagnóstico podem resultar na descoberta por outras vias, pela escuta de conversas na família, na escola, no serviço de saúde ou pelos meios de comunicação. Isso potencializa a chance das informações sobre a aids serem incorretas e imprecisas, ocasionando confusão e desconfiança e gerando diversas repercussões negativas para a relação entre pais e filhos (MATTOS; MENDONÇA, 2006).

Nessa perspectiva, a revelação do diagnóstico constitui um desafio que possibilita a descoberta ou a confirmação do diagnóstico pela criança e/ou adolescente. Ainda, não acontece como um momento estanque (MURPFY, 2008a), mas, como um processo gradual, progressivo e contínuo (BARICHELO, 2006).

O processo de revelação envolve avaliações cognitivas da criança e/ou adolescente e perpassa pelo momento em que a família e a equipe de saúde sentem necessidade de desenvolvê-lo até o acompanhamento das implicações após a revelação (SCHAURICH, 2011).

O interesse em desenvolver a pesquisa de mestrado, enfocando este tema, está atrelado à trajetória acadêmica da autora, no curso de Graduação em Enfermagem na Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Nesse período, percebeu-se a importância dos estudos em relação à temática da revelação do diagnóstico de HIV/aids às crianças e adolescentes, decorrente da vivência das aulas práticas de graduação no cenário do ambulatório ala C do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Neste ambulatório são desenvolvidas atividades vinculadas aos projetos de extensão: 'Acompanhamento multiprofissional de crianças que (com)vivem com o HIV/aids e seus familiares e/ou cuidadores' (Anjos da Guarda) e 'Lúdico e educação: uma proposta para humanizar o cuidado em Enfermagem às crianças que convivem com HIV/aids' (Cantinho Mágico). As atividades se desenvolvem por meio de grupo com familiares e de um espaço lúdico educativo com as crianças, respectivamente. Esses projetos integram o 'Programa aids Educação e Cidadania: uma proposta de promoção à saúde e à qualidade de vida', do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (GP-PEFAS) na linha de pesquisa 'A vulnerabilidade e as demandas de cuidado de pessoas, famílias e sociedade no contexto da aids'.

Durante os encontros, com pais, cuidadores e crianças, presenciaram-se falas dos pais biológicos em relação às dificuldades em revelar o diagnóstico de HIV/aids aos filhos infectados por TV. Suas explicações para tal dificuldade incluíam o medo do abandono do filho, a discriminação da sociedade e a possibilidade de revelação a terceiros de um segredo até o momento velado na família. Justifica-se, assim, a necessidade dessa pesquisa em trabalhar com os significados para os pais biológicos da revelação aos filhos sobre a infecção de HIV/aids por TV.

Em face ao exposto, a questão norteadora da pesquisa configura-se como:

Quais os significados atribuídos pelas mães biológicas à revelação do diagnóstico de HIV/aids para os filhos infectados por transmissão vertical?

O objeto desse estudo trata das significações da revelação do diagnóstico de HIV/aids,

na perspectiva das mães biológicas que têm seus filhos infectados por TV.

Tem-se como objetivo geral: compreender as significações atribuídas pelas mães biológicas ao processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids para os filhos infectados por transmissão vertical. E como objetivos específicos: apreender os significados da revelação do diagnóstico de HIV/aids, na perspectiva das mães; identificar os fatores facilitadores e os fatores de resistência para a revelação.

Nesse sentido, a pesquisa justifica-se pela necessidade de apoio dos profissionais de saúde aos pais biológicos durante o processo de revelação do diagnóstico de TV de HIV aos filhos infectados. Entende-se que o apoio dos profissionais de saúde pode estabelecer uma troca de informações em relação à doença e aos estigmas que a permeiam, e ainda, proporcionar apoio aos pais biológicos nas orientações e na revelação do diagnóstico aos filhos infectados.

Portanto, ao se tratar de uma doença associada a informações dotadas de estigma, medo e preconceitos; marcada pela cronicidade e especialmente pela morte (MATTOS, MENDONÇA, 2006), a maneira como os pais irão conversar com os filhos soropositivos para o HIV/aids, precisa ser trabalhada pelos profissionais de saúde durante as orientações. Assim a problemática direciona para um cuidar em saúde dessas crianças e adolescentes que têm HIV/aids, por intermédio de um cuidado que inclua seus familiares.

Entretanto, o profissional de saúde ao se adaptar ao cotidiano hospitalar, permite, por vezes, que a atenção ao paciente e a seus familiares, passe despercebida (MEDEIROS, 2006). Então, embora prevaleça a relevância das questões clínicas, ainda se constata a presença de desafios na esfera psicossocial (AYRES et al., 2006).

Para Sosmayer e Pieczaska (1994) o enfermeiro representa o profissional que mais tempo passa ao lado do paciente e de sua família. Sendo assim, esse profissional tem a necessidade de estar apto à escuta tanto do paciente quanto dos seus familiares, mantendo, dessa forma, uma boa relação interpessoal com sua essência centrada no cuidado. As contribuições para a Enfermagem estão postas tanto nos momentos de orientações aos pais quanto no apoio durante o processo de revelação. Nessa perspectiva, proporciona-se ao profissional de Enfermagem a oportunidade de trocas de conhecimentos com as famílias, pautada na relação dialógica mediada pela escuta sensível, respeito à singularidade do outro e construção do conhecimento e de decisões compartilhadas.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Com o intuito de contextualizar a problemática do adolescente que tem HIV/aids apresentam-se alguns aspectos que elucidam a temática, abordados nas seguintes dimensões: dimensão social; enquanto doença crônica; e, ainda, na complexidade do processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV dos pais para seus filhos e filhas, e do processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV para crianças e adolescentes que têm HIV/aids.

2.1 Dimensão social da epidemia do HIV/aids

Aproximadamente trinta anos se passaram desde a descoberta do HIV. Entretanto, a aids ainda se apresenta como uma temática fascinante e multifacetada, pois, quanto mais se pensa e pesquisa sobre ela, mais se formulam novas perguntas e se propõem caminhos, sempre relacionando sexo, morte, medo, doença, moral, comportamentos, estigmas, preconceitos, discriminações, omissões e sigilo.

A aids, enquanto síndrome, é muito mais expressiva do ponto de vista social, cultural, político e econômico do que propriamente biológico. Nessa perspectiva, diversos estudos antropológicos têm sido dedicados a esta temática, considerando a doença como fenômeno multidimensional, buscando uma compreensão ampliada do sentido da doença e do modo de interpretá-la e agir perante ela (MALISKA, 2005).

A maior parte das pesquisas sociais que surgiram a partir da segunda metade da década de 1980, focalizou o estudo em padrões de comportamento relacionados à transmissão do HIV. Assim, o comportamento do indivíduo aparecia ligado a atitudes que eram percebidas como indicativo da transmissão do vírus, buscando-se, desta forma, uma base empírica para reduzir a incidência de infecção por HIV (PARKER, 2000).

A soropositividade ao HIV nasceu ligada ao comportamento social do indivíduo, fracionando a população em indivíduos normais e patologizados. Nesse sentido, a doença passou a ser percebida como um problema 'do outro', e por isso parte da população sentia-se distante da vulnerabilidade à infecção. Entretanto a incidência de casos crescia de forma

avassaladora, invadindo famílias até então imunizadas pela ideologia da doença do 'outro', forçando a sociedade a repensar suas posições diante da epidemia (PARKER, 2000).

A partir de 1985, com os avanços tecnológicos, iniciaram-se discussões em relação ao caráter transmissível e sobre o agente etiológico, permitindo ações de saúde pública na descoberta do vírus em indivíduos ainda assintomáticos, ou seja, que ainda não haviam desenvolvido a doença, investindo-se no desenvolvimento de pesquisas, medicamentos e vacinas. Nesse momento passaram a surgir inúmeras críticas ao conceito de grupo de risco, até então direcionado aos homossexuais e aos profissionais do sexo, no sentido de causa-efeito, e passou-se a utilizar o termo comportamento de risco, na perspectiva de minimizar o estigma da doença. Surge o conceito de vulnerabilidade, que, inicialmente, difundiu-se amplamente nos países do Norte até ser englobado pela saúde pública. Em relação ao HIV/aids o termo pode ser resumido como a possibilidade de exposição à infecção e ao adoecimento por fatores, tanto individuais como coletivos e contextuais, que acarretam maior suscetibilidade e, maior ou menor predisposição de recursos a fim de proteção (CALAZANS et al., 2006).

Diante desse contexto, surgiram os medicamentos antirretrovirais que, no Brasil, a partir de 1996, vêm sendo distribuídos gratuitamente às pessoas infectadas (DOURADO et al., 2006). Desde então, tem sido verificada uma redução nas taxas de morbimortalidade e hospitalização dos indivíduos que têm o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e aids, além da diminuição das infecções oportunistas associadas à infecção (BRASIL, 2010).

Com a distribuição gratuita dos medicamentos antirretrovirais proporcionou-se novas expectativas em relação à doença, aumentando significativamente a qualidade de vida das pessoas infectadas pelo HIV/aids (GUZMÁN, 2009).

Em consequência, aos poucos a infecção pelo HIV/aids passou a ser percebida de maneira diferente, com caráter associado à cronicidade (BRASIL, 2010; GALLOTTA et al., 2005; SANTOS; FRANÇA; LOPES, 2007). Junto às novas expectativas de sobrevivência, as pessoas passaram a retomar seus projetos, possibilitando o planejamento para ter filhos. Demandando desafios na esfera psicossocial, tais como o medo do estigma, a adesão ao tratamento, bem como a revelação do diagnóstico (AYRES; PAIVA; FRANÇA, 2006; SANTOS; FRANÇA; LOPES, 2007; SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006; VARGAS et al., 2010).

2.2 O processo de revelação do diagnóstico²

A revelação do diagnóstico ocorre de forma gradual e contínua, ou seja, não se caracteriza como um único momento, algo estanque, mas sim, como um processo. As principais considerações estão centradas na preparação dos pais e da criança ou adolescente para enfrentar o silêncio na família.

Nesse sentido, apresenta-se esse processo em duas perspectivas, implicadas entre si, quais sejam: a revelação da condição sorológica das crianças ou adolescentes e a revelação do diagnóstico da soropositividade dos pais aos filhos.

2.2.1 Processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV dos pais para seus filhos e filhas

A produção do conhecimento na temática de revelação do diagnóstico de HIV evidencia que esta deve ser desenvolvida como um processo e contempla as questões como, quando, por quem e por que revelar, conforme segue.

² Estudo de Revisão Integrativa da Literatura (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008; POMPEO; ROSSI; GALVÃO, 2009). A partir da questão de pesquisa: como é desenvolvido o processo revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV? Foi desenvolvida, em maio de 2011, a busca bibliográfica na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), nas bases de dados eletrônicas LILACS e MEDLINE. Foi preenchido o formulário avançado com as seguintes palavras: [(“HIV”) or (“AIDS”) and (“CRIANÇA”) or (“CRIANÇAS”) and (“REVELAÇÃO”)] e [(“HIV”) or (“AIDS”) and (“ADOLESCENTE”) or (“ADOLESCENTES”) and (“REVELAÇÃO”)]. O recorte temporal foi de 1996 (início do tratamento antirretroviral no Brasil) até 2010. Encontrou-se 472 estudos, dos quais foram selecionados 18 artigos na íntegra que abordaram a temática da revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV/aids dos pais para seus filhos e, 15 artigos com a temática da revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV/aids para crianças e adolescentes. Foi desenvolvida análise de conteúdo temática (MINAYO, 2010), com categorização teórica dos estudos, na qual, foram pré-estabelecidas as seguintes unidades temáticas: como; quando; por que; e, por quem, é realizado o processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids.

2.2.1.1 Como é realizado o processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV dos pais para seus filhos.

Os artigos pontuaram que a revelação do diagnóstico dos pais precisa ser abordada no contexto familiar (KENNEDY et al., 2010; NAM et al., 2009; RWEMISISI et al., 2008; JONES et al., 2007; ARMISTEAD et al.), com apoio profissional (ARMISTEAD et al., 2001; NÖSTLINGER et al., 2004; CORONA et al., 2006; VALLERAND et al., 2005; NEHRING; LASHLEY; MALM, 2000), sendo necessária a realização de um planejamento para tal fim (KENNEDY et al., 2010; RWEMISISI et al., 2008; PILOWSKY; SOHLER; SUSSER, 1999).

No que se refere ao contexto familiar (KENNEDY et al., 2010; NAM et al., 2009; RWEMISISI et al., 2008; JONES et al., 2007; ARMISTEAD et al.), a família é uma unidade de cuidado e uma fonte de ajuda para o indivíduo que tem aids, pois ela contribui para o equilíbrio físico e mental de seus integrantes (CUNHA; GALVÃO, 2010), onde sentimentos de amor, carinho, responsabilidade e preocupação, configuram elementos fundamentais no estabelecimento da relação autêntica e genuína entre os familiares no contexto da aids (SCHAURICH; MOTTA, 2008).

Manter um diálogo aberto e franco sobre a doença pode resultar em melhor relação familiar, ajustamento psicossocial e enfrentamento por parte das crianças e pais. Um diálogo contínuo entre o paciente, a família e a equipe de saúde pode fortalecer os laços e evitar confusões e percepções errôneas pela criança sobre a saúde dos pais (ABADÍA-BARRERO; LARUSSO, 2006).

A divulgação do diagnóstico dos pais pode permitir que as crianças trabalhem positivamente com a doença. Dessa forma, retrata-se que a revelação deve ser discutida como algo necessário, a fim de manter um relacionamento honesto e de confiança, e não deixar que a criança descubra por intermédio de outras pessoas. Para isso, alguns pais referem como fator primordial ter um plano para revelar o diagnóstico e que possam dispor do apoio de profissionais da saúde (MURPHY, 2008b).

Quanto ao apoio profissional (ARMISTEAD et al. 2001; NÖSTLINGER et al., 2004; CORONA et al., 2006; VALLERAND et al., 2005; NEHRING; LASHLEY; MALM, 2000), a revelação do diagnóstico dos pais parece ter melhor aceitação quando realizada em um ambiente de apoio e cooperação entre os pais, os familiares envolvidos e os profissionais da saúde. Precisa ser concebido como um processo e não apenas como um único momento (MURPHY, 2008a).

Os profissionais de saúde sugeriram que as decisões da divulgação precisam ser discutidas e apoiadas dentro do núcleo familiar (OKUNO et al., 2006). A revelação do diagnóstico constitui-se em aspecto fundamental da assistência, devendo ser tratada como processo gradual, progressivo e contínuo. Considerando-se que a abordagem deve ser individualizada, o momento apropriado, o nível de informação e a priorização dos assuntos, dependerão do contexto psicossocial e familiar em que o jovem esteja inserido (BARICHELO et al., 2006).

Acerca da necessidade de um planejamento para a revelação (KENNEDY et al., 2010; RWEMISISI et al., 2008; PILOWSKY; SOHLER; SUSSER, 1999), os autores indicaram que deve ser um trabalho que contemple: 1. Explorar as preocupações e as barreiras à revelação para os filhos, inclusive verificando se a criança e os pais estão prontos; 2. Prepará-los para divulgação por meio do carinho e do fortalecimento das relações familiares e retratando os laços pai-filho na comunicação; 3. Escutar outras mães que realizaram a revelação do seu diagnóstico para os seus filhos; 4. Estar preparado para alguns questionamentos que as crianças possam realizar quando a revelação ocorrer; 5. Estar preparado para discutir a revelação conforme a idade e o aprendizado de cada criança; 6. Torna-se necessário conhecer o contexto de vida dos pais e da criança, bem como avaliar o impacto da revelação e o acesso aos serviços de apoio da família (MURPHY, 2008b).

2.2.1.2 Quando é realizado o processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV dos pais para seus filhos

Os estudos trouxeram que a revelação deve ocorrer à medida que as crianças estiverem prontas para compreender (KENNEDY et al., 2010; NAM et al., 2009; JONES et al., 2007; VALLERAND et al., 2005; NEHRING; LASHLEY; MALM, 2000), e outros, à medida que as crianças estiverem mais velhas (CORONA et al., 2006; PILOWSKY; SOHLER; SUSSER, 2000).

O diagnóstico de HIV/aids deve ser compartilhado com as crianças dependendo do nível de compreensão de cada uma. O diagnóstico pode ser progressivamente mais detalhado conforme a idade e individualidade da criança, bem como a habilidade de cada família em se apropriar das questões que o permeiam (MYER, 2006).

O silenciamento da revelação, provavelmente, é justificado pelos pais com a finalidade

de proteger a criança. Entretanto, poderá ter o efeito inverso. Os pais acreditam que, porque as crianças não fazem perguntas sobre sua condição de saúde, significa que elas não se encontram prontas para o início do processo de revelação. Muitos pais temem que as crianças não sejam capazes de lidar com a notícia ou identificam riscos, como a criança compartilhar informações sobre a doença com outras pessoas. Tal fato potencializaria a vulnerabilidade da família, em contrapartida aos benefícios que a revelação poderia trazer (DOMEK, 2010). Essas preocupações podem ser exacerbadas entre pais que têm filhos mais jovens e em idade escolar, devido à possibilidade de a criança não ser capaz de manter segredos quanto às informações confidenciais disponibilizadas e não ter idade suficiente para compreendê-las (THOMAS; NYAMATHI; SWAMINATHAN, 2009).

Quanto à idade das crianças para a revelação do diagnóstico dos pais, os estudos não especificaram uma idade para dar início ao processo de revelação. Isso ocorre devido às singularidades e individualidades de cada criança, conforme o seu contexto familiar (MYER, 2006). Entretanto, as mães acreditam ser importante revelar a sua soropositividade para seus filhos quando eles atingirem a idade de 15 anos ou mais (THOMAS; NYAMATHI; SWAMINATHAN, 2009).

2.2.1.3 Por quem é realizado o processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV dos pais para seus filhos

Alguns estudos apontaram que a revelação do diagnóstico é realizada pelas mães (KENNEDY et al., 2010; VALLERAND et al., 2005; PILOWSKY; SOHLER; SUSSER, 1999; THOMAS; NYAMATHI; SWAMINATHAN, 2009; LEE; ROTHERAM-BORUS, 2002), outros que a revelação é realizada pelos pais, e ainda por ambos (KENNEDY et al., 2010; RWEMISISI et al., 2008; PILOWSKY; SOHLER; SUSSER, 2000) e há os que descreveram que também pode ser realizada pelos profissionais de saúde (KENNEDY et al., 2010; RWEMISISI et al., 2008; THOMAS; NYAMATHI; SWAMINATHAN, 2009; OSTROM et al., 2006).

A revelação realizada pelas mães (KENNEDY et al., 2010; VALLERAND et al., 2005; PILOWSKY; SOHLER; SUSSER, 1999; THOMAS; NYAMATHI; SWAMINATHAN, 2009; LEE; ROTHERAM-BORUS, 2002) vai ao encontro da cultura de que as mães são tidas como cuidadoras primárias. A mãe, enquanto a pessoa mais

significativa do contexto sócio-familiar, que tem participação efetiva no cotidiano e no tratamento da criança. Assim, as mulheres são, na sua maioria, as cuidadoras primárias em uma organização familiar (ALMEIDA, 2006). Nesse sentido, a revelação pode ser realizada pelas mães, em virtude da manutenção dessa cultura, pois são elas que estão mais próximas dos filhos e no ambiente familiar. As mães acreditam que deve ser elas mesmas a revelarem aos seus filhos o seu estado sorológico, mesmo que tenha outra pessoa presente no momento da revelação (MURPHY, 2008b).

Convergente aos achados desta revisão, a divulgação do diagnóstico das mães para os filhos varia na faixa de 59% a 66%, enquanto que dos pais é menos provável, de 25% a 33% (SEROVICH; CRAFT; YOON, 2007). Em relação aos pais, mais de 25% afirmaram não saber como contar seu diagnóstico para seus filhos (CORONA, 2006). Quanto ao envolvimento dos pais nos cuidados com crianças com alguma doença crônica, os mesmos informaram que preferiam não participar das consultas, porque as mães assumiam toda a responsabilidade ou porque não se sentiam seguros e competentes para assumir o papel de cuidador (GARFIELD; ISACCO, 2006).

Porém, quando a revelação envolve tanto a mãe quanto o pai (KENNEDY et al., 2010; RWEMISISI et al., 2008; PILOWSKY; SOHLER; SUSSER, 2000), remete a uma preocupação e cuidado compartilhados. Os pais demonstraram preocupação sobre o preconceito que podem sofrer, em especial o que os filhos venham a pensar sobre eles, e as consequências se a doença for descoberta, para ambos (GARFIELD; ISACCO, 2006).

A revelação também pode ser realizada pelos profissionais de saúde (KENNEDY et al., 2010; RWEMISISI et al., 2008; THOMAS; NYAMATHI; SWAMINATHAN, 2009; OSTROM et al., 2006), que precisam estar instrumentalizados para auxiliar os pais na escolha de qual será o melhor momento de contar sobre a sua doença ao filho. Devem explorar maneiras criativas para favorecer a participação do pai nos cuidados de saúde e ressaltaram que o ideal é possibilitar o envolvimento e a comunicação tanto com a mãe quanto com o pai, visando redistribuir as responsabilidades e a sobrecarga da mulher no contexto familiar, tanto física quanto emocional, principalmente no momento de revelar o seu diagnóstico de HIV/aids para os seus filhos (CAROLI; NAVIA, 2006; GARFIELD; ISACCO, 2006).

2.2.1.4 Por que é realizado o processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV dos pais para seus filhos

Conforme os estudos, os motivos da revelação do diagnóstico ocorrem pela mudança de saúde dos pais (KENNEDY et al., 2010; NAM et al., 2009; CORONA et al., 2006; VALLERAND et al., 2005; PILOWSKY; SOHLER; SUSSER, 1999; LEE; ROTHERAM-BORUS, 2002; DELANEY; SEROVICH; LIM, 2008), seguida do direito de saber da condição de saúde dos pais e do direito da criança de querer ouvir (RWEMISISI et al., 2008; PILOWSKY; SOHLER; SUSSER, 2000; OSTROM et al., 2006; DELANEY; SEROVICH; LIM, 2008), além dos pais precisarem ir a um serviço de saúde frequentemente (KENNEDY et al., 2010; THOMAS; NYAMATHI; SWAMINATHAN, 2009). A finalidade de revelar o diagnóstico foi apontada para tranquilizar e proteger a criança (RWEMISISI et al., 2008; DELANEY; SEROVICH; LIM, 2008; OSTROM et al., 2006), seguida dos estudos que retrataram a necessidade de apoio dos filhos para os pais (NEHRING; LASHLEY; MALM, 2000; THOMAS; NYAMATHI; SWAMINATHAN, 2009).

Quando a revelação ocorre pela mudança de saúde dos pais (KENNEDY et al., 2010; NAM et al., 2009; CORONA et al., 2006; VALLERAND et al., 2005; PILOWSKY; SOHLER; SUSSER, 1999; LEE; ROTHERAM-BORUS, 2002; DELANEY; SEROVICH; LIM, 2008), a decisão está relacionada com o grau da sua doença. As informações são dadas em conformidade com a piora do estado de saúde dos pais e devido ao medo da morte iminente. As mulheres que apresentaram marcadores imunológicos maiores foram mais propensas a divulgar seu estado sorológico. Isso pode estar relacionado ao fato de serem fisicamente mais saudáveis, o que lhes permite ter uma capacidade maior para gerir os desafios sociais e psicológicos de compartilhar o segredo da sua doença com pessoas importantes em suas vidas (RICE et al., 2009).

Também revelam por necessitar da ajuda dos seus filhos no tratamento da aids, em virtude da mudança do seu estado de saúde, solicitando ajuda na rotina da família, no que tange à organização das tarefas da casa (MURPHY, 2008b).

Quanto ao direito de saber da condição de saúde dos pais e o direito da criança de querer ouvir (RWEMISISI et al., 2008; PILOWSKY; SOHLER; SUSSER, 2000; OSTROM et al., 2006; DELANEY; SEROVICH; LIM, 2008), compreende-se que a revelação do diagnóstico resulta de uma necessidade vivida e sentida pela criança (MARQUES, et al., 2006).

No que se refere ao motivo da revelação ser a necessidade dos pais de ir a um serviço de saúde frequentemente (KENNEDY et al., 2010; THOMAS; NYAMATHI; SWAMINATHAN, 2009), compreende-se que essa situação pode gerar questionamentos por parte das crianças. O aumento do risco de divulgação para outras pessoas pode refletir tanto a dificuldade de evitar a revelação quando a doença tornou-se 'visível', quanto a necessidade de apoio social quando ocorrerem eventos adversos à saúde (BOUILLON et al., 2007).

Por fim, a revelação é realizada com a finalidade de proteger seus filhos (RWEMISISI et al. 2008; DELANEY; SEROVICH; LIM, 2008; OSTROM et al. 2006) pela necessidade de apoio frente à aids, explicando as relações que podem ser complexas e, por vezes, contraditórias no ambiente familiar (MURPHY, 2008b).

Quando a revelação está pautada na necessidade de apoio familiar (NEHRING; LASHLEY; MALM, 2000; THOMAS; NYAMATHI.; SWAMINATHAN, 2009), as mães focalizaram-se nos seus filhos para lidar da melhor forma com a doença, pois elas precisam deles para continuar em frente, para ter forças de lutar e ter motivação para viver e não desistir (MONTEIRO et al., 2006). Ao contar com o apoio e a presença da família, essas mulheres tornam-se mais preparadas para enfrentar as dificuldades (ARAÚJO et al., 2008).

Destaca-se que falar abertamente sobre a doença possibilita, entre outros benefícios, mais acesso a fontes de apoio social, reduzindo os efeitos negativos da experiência de ter uma doença crônica (WIENER; BATTLES, 2006) e, no caso da aids, permeada por estigmas e tabus.

Os estudos evidenciaram como o processo de revelação precisa ser abordado, contemplando a família e os profissionais. Ainda destacaram que esse processo deve ser desenvolvido de maneira planejada. Os pais precisam se preparar para revelar e os/as filhos/as para receber a notícia da situação sorológica e, conseqüentemente, da condição de saúde de seus pais. Para isso, é imprescindível considerar os aspectos cognitivos e psicossociais da fase de desenvolvimento e a singularidade de cada criança.

O momento de revelar o diagnóstico está diretamente relacionado com a idade dos filhos, referente ao momento em que estiverem prontos para compreender as informações e manter o segredo. Os estudos pontuaram que a pessoa mais indicada para realizar essa revelação é a mãe, reproduzindo a cultura da mulher como cuidadora primária da família. As mães puderam compartilhar essa responsabilidade com os pais e os profissionais da saúde. Os motivos contemplaram mudança no estado de saúde dos pais, intenção de proteger seus filhos e necessidade de apoio para enfrentar a doença.

Portanto, o processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV dos pais

para seus/suas filhos/as contempla as questões: como, quando, por quem e por que revelar. Implica numa revelação desenvolvida gradualmente por meio de uma relação dialógica e de confiança entre pais e filhos. Aponta a importância de ter um preparo para uma decisão compartilhada com os profissionais de saúde que mantêm vínculo com essa família. Destaca-se que, em muitos serviços especializados, o enfermeiro integra essa equipe de saúde e tem o compromisso de se envolver com esse processo.

Foram encontradas lacunas de conhecimento relacionadas à revelação do diagnóstico dos pais concomitantemente com a revelação do diagnóstico dos filhos. Diante disso, faz-se necessário investir em pesquisas que tragam a revelação do diagnóstico dos pais sendo realizada de forma concomitante com a revelação da soropositividade dos filhos, bem como seus resultados e consequências para ambos e para a família como um todo.

2.2.2 Processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV para crianças e adolescentes que têm HIV/aids

A produção do conhecimento na temática de revelação do diagnóstico de HIV evidencia que esta deve ser desenvolvida como um processo e contempla as questões como, quando, por quem, por que revelar, conforme segue:

2.2.2.1 Como é realizado o processo de revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes que têm HIV/aids

A categoria como é realizado o processo de revelação de diagnóstico para crianças e adolescentes evidenciou que deve ser desenvolvida de forma sistemática (MARQUES et al., 2006; VREEMAN et al., 2010; VAZ et al., 2010; BAETS et al., 2008; BIKAAKO-KAJURA et al., 2006; OBERDORFER et al., 2006) por meio de uma conversa (MARQUES et al., 2006; VAZ et al., 2010; BAETS et al., 2008; BLASINI et al., 2004).

A revelação pode ser vista como um processo contínuo em que a criança desenvolve a consciência cognitiva, psicológica e espiritual sobre o significado da doença e da morte (LESTER, 2002). Não se configura em um único momento, mas, como um processo que

deverá corresponder ao desenvolvimento cognitivo da criança em conformidade com sua idade para compreender as informações disponibilizadas (LESCH, 2007).

Poderá ter seu início de maneira parcial que se refere à estratégia em que os pais proporcionam às crianças informações sobre sua doença sem precisar nomear a doença especificamente. É parte de um processo gradual, no qual se prepara as crianças para a divulgação completa (WAUGH, 2003), muitas vezes, envolvendo o uso de metáforas para descrever a doença.

Destaca-se que conversar abertamente sobre a doença possibilita mais acesso a fontes de apoio social, e até mesmo a redução dos efeitos negativos da experiência de ter uma doença crônica (WIENER; BATTLES, 2006). Manter uma comunicação aberta e franca sobre a doença pode resultar em melhor relação familiar, melhor ajustamento psicossocial, enfrentamento por parte das crianças, e ainda menor ansiedade para os cuidadores (ABADIA-BARRERO; LARUSSO, 2006).

A revelação pode, portanto, envolver uma relação dialógica ligada ao desenvolvimento cognitivo da criança, para facilitar um gradual aprofundamento da compreensão do impacto da infecção pelo HIV (GERSON, 2001).

Os profissionais de saúde, por sua vez, podem criar um ambiente favorável ao diálogo aberto e compartilhado, mantendo acesso às necessidades de cada indivíduo, os quais podem ser permeados de preocupações e medos (WAUGH, 2003). Uma vez que estas questões foram identificadas, os profissionais de saúde podem trabalhar com os cuidadores para gerir maneiras de superar as suas preocupações além de desenvolver um plano adequado para a divulgação de seu filho.

2.2.2.2 Quando é realizado o processo de revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes que têm HIV/aids

No que se refere à categoria quando é realizado o processo de revelação os estudos apontaram as crianças mais velhas (OBERDORFER et al., 2006; SEIDL et al., 2005; INSTONE, 2000), quando atingirem a adolescência (ARUN et al., 2009; MYER et al., 2006) e, após os 13 anos de idade (BAETS et al., 2008; OBERDORFER et al., 2006).

A Academia Americana de Pediatria recomendou que a revelação seja realizada para crianças mais velhas e para os adolescentes (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

COMMITTEE ON PEDIATRICS AIDS , 1999). Entretanto, há indicação de que a revelação deve ser realizada precocemente (VIEIRA, 2009).

Alguns cuidadores acreditam que seus filhos são muito jovens, tanto emocional quanto cognitivamente, para entender a doença, compreender as suas implicações e não compartilhar as informações com outras pessoas (FLANAGAN-KLYGIS et al., 2002).

Familiares e cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos tendem a adiar o momento da revelação do diagnóstico sendo atribuída a imaturidade cognitiva para compreender a doença (ABADIA-BARRERO; LARUSSO, 2006).

Quando a revelação ocorre na adolescência torna-se relevante considerar que o tempo de revelação do diagnóstico influencia na manifestação de emoções como a tristeza, não aceitação, desprazer diante da perda ou do insucesso, uma vez que mantinha uma vida considerada saudável. Os adolescentes que obtiveram a revelação na infância vivenciam a fase de aceitação mais conformadamente (LIMA; PEDRO, 2008).

2.2.2.3 Por quem é realizado o processo de revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes que tem HIV/aids

Quanto à categoria por quem é realizado o processo de revelação, estudos revelaram os pais (MARQUES, et al., 2006; VAZ et al. 2010; BAETS et al., 2008; BIKAAKO-KAJURA et al., 2006; SEIDL et AL., 2005; INSTONE, 2000; ARUN et al., 2009; VAZ, et al., 2008; BOON-YASIDHI et al., 2005), o cuidador (B8,11-16) e os profissionais de saúde (MARQUES et al., 2006; VREEMAN et al., 2010; VAZ et al., 2010; BAETS et al., 2008; OBERDORFER et al., 2006; SEIDL et al., 2005; MYER, L. et al., 2006). Os pais acreditam que é sua a responsabilidade de revelar o diagnóstico para seu(s) filho/a(s) (APATEERAPONG, 2004; MARQUES, 2006). A revelação pode ser facilitada quando o familiar é o mediador da informação conduzida no diálogo. Vislumbra-se que a criança prefere saber que tem HIV/aids por seu familiar do que saber por outra pessoa (DE SANTIS, 2005).

Quando são os profissionais de saúde, eles tendem a compreender a criança como um indivíduo autônomo que tem o direito de saber sobre o seu estado sorológico (PFAFF, 2004) e são mais propensos a apoiar a revelação para a criança e adolescente, se comparados aos pais (LESK, 2007).

2.2.2.4 Por que é realizado o processo de revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes que tem HIV/aids

A categoria por que é realizada a revelação do diagnóstico revelou motivos que desencadeiam o processo, dentre os quais: a adesão ao tratamento antirretroviral (MARQUES, et al., 2006; VREEMAN, R. C. et al., 2010; VAZ et al. 2010; BIKAAKO-KAJURA et al., 2006; OBERDORFER, P. et al., 2006; VAZ, et al., 2008), os questionamentos das crianças e adolescentes (VAZ et al. 2010; OBERDORFER, P. et al., 2006; SEIDL et al., 2005; INSTONE, 2000; BOON-YASIDHI et al., 2005; ISHIKAWAA et al., 2005) e a proximidade da vida sexual (MARQUES et al., 2006; VAZ et al., 2008; BOON-YASIDHI et al., 2005; ISHIKAWAA et al., 2005; KOUYOUUMDJIAN; MEYERS; MTSHIZANA, 2005).

O fato de crianças e adolescentes que têm HIV/aids conhecerem sua soropositividade pode interferir na adesão ao TARV, uma vez que sua participação no tratamento influencia diretamente na sua condição de saúde e na tomada de decisão. Além disso, a revelação tem demonstrado que aumenta a adesão ao TARV, o que implica na redução e prevenção das infecções oportunistas e a resistência às drogas (FERRIS, 2007). A revelação pode, também, desempenhar um papel na prevenção da transmissão do HIV, diminuindo a vulnerabilidade das crianças e adolescentes (BAKEERA-KITAKA, 2008).

As dificuldades de adesão, por sua vez, podem ser consequência do desconhecimento do diagnóstico, enquanto este é consequência do receio dos cuidadores de que a criança ou o adolescente compartilhe essa informação com outras pessoas, quebrando o segredo, devido ao estigma que gera preconceitos e resulta em atitudes de discriminação (GUERRA; SEIDEL, 2009).

No contexto da TARV, o conhecimento de uma criança sobre sua condição sorológica para o HIV/aids está associado com a progressão da doença. Embora não seja estatisticamente significativa, a diferença no número de CD4 observados em crianças e adolescentes sugere que aqueles indivíduos que conhecem seu diagnóstico de HIV e que têm um acompanhamento mais próximo dos profissionais de saúde, podem receber uma melhor assistência médica e consequente melhora da qualidade de vida. Conhecimento da sua infecção, quando apresentados ou discutidos com uma equipe de saúde de uma forma esperançosa e no contexto de disponíveis TARV, pode ter um efeito de empoderamento em adolescentes (FERRISI, 2007).

Compreende-se que a revelação do diagnóstico é realizada pela necessidade vivida e

sentida pela criança em querer saber de sua história (DE SANTIS, 2005). Cuidadores referem como motivo para não revelar o fato de que as crianças não estão prontas para a divulgação, porque não fazem perguntas. Entretanto, as crianças podem decidir não questionar sobre sua doença por diversas razões, não devendo, nesse sentido, ser um fator limitante para o início do processo (DOMECK, 2010).

Os estudos evidenciaram como o processo de revelação precisa ser desenvolvido de modo a contemplar a criança ou o adolescente, a família ou cuidadores e os profissionais de saúde. Destacaram que deve ser desenvolvido de modo sistemático, gradativo e dialogado. É imprescindível considerar os aspectos cognitivos e psicossociais da fase de desenvolvimento e a singularidade de cada criança ou adolescente, bem como, considerar o preparo de quem vai revelar, seja a família, sejam os profissionais.

O momento de revelar o diagnóstico está diretamente relacionado com a idade da criança ou do adolescente, referente ao momento em que estiver pronta/o para compreender as informações e manter o segredo. Os motivos contemplaram os questionamentos da criança/adolescente, a necessidade de adesão ao TARV e a proximidade da vida sexual, objetivando minimizar a vulnerabilidade de adoecer e transmitir o vírus.

Portanto, o processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids para as crianças e adolescentes contempla as questões como, quando, por quem, por que revelar; implica numa revelação desenvolvida gradualmente por meio de uma relação dialógica e de confiança; aponta, ainda, para a importância de ter um preparo para uma decisão compartilhada por aqueles que estão envolvidos no processo, como os profissionais de saúde que mantêm vínculo com a criança/adolescente, os pais e os cuidadores familiares ou institucionais. Dentre os profissionais, destaca-se que em muitos serviços especializados, o enfermeiro integra esta equipe de saúde e tem o compromisso de se comprometer com este processo.

Foram encontradas lacunas do conhecimento relacionado à ausência da intencionalidade da revelação, como ocorre a relação familiar entre os pais e filhos nesse processo, bem como o preparo dos pais e das crianças/adolescentes para este processo de revelação e suas repercussões no cotidiano familiar, social e de saúde. Ainda, percebeu-se que não há estudos que contemplem a revelação do diagnóstico de TV pelos pais biológicos, enfatizando a necessidade de se pesquisar essa temática, que compreende a revelação tanto dos diagnósticos dos pais, quanto dos filhos, sua inter-relação, bem como os resultados para a família após o ato de revelar.

3 CAMINHO METODOLÓGICO

Para a realização deste estudo, descreve-se a seguir a trajetória metodológica que contempla o tipo de estudo, o cenário da pesquisa, a delimitação dos sujeitos, a produção e análise dos dados, e ainda, as dimensões éticas da pesquisa.

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa, pois trabalha com as relações, representações, percepções, e opiniões, produto das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam (MINAYO, 2010). Nesse sentido, mostra-se adequada à pergunta e ao objetivo principal da pesquisa que visa compreender as significações atribuídas pelas mães biológicas ao processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids para os filhos infectados por transmissão vertical.

Para Minayo (2010) esse tipo de pesquisa permite desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propiciando a construção de novas abordagens, novos conceitos e categorias durante a investigação. Também se caracteriza pela empiria e pela sistematização progressiva de conhecimento até a compreensão da lógica interna do grupo ou do processo que está sendo estudado.

E, ainda, trata-se de uma pesquisa de natureza exploratório-descritiva. Segundo Gil (2002) as pesquisas descritivas são, juntamente com as exploratórias, as que habitualmente são realizadas pelos pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática, pois geralmente surgem de indagações percebidas na prática. Nesse sentido, estudos de natureza exploratório-descritiva buscam familiarizar-se com um assunto pouco explorado e descrevê-lo, como ocorre com a temática de revelação do diagnóstico de HIV/aids, que ainda foi pouco explorada, principalmente, em relação ao diagnóstico dos filhos infectados pelos pais por TV, como se evidenciou na revisão integrativa realizada para a construção da fundamentação teórica da pesquisa.

3.2 Cenário da pesquisa

O cenário para a produção dos dados foi o Serviço de Infectologia/Ambulatório Pediátrico do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), numa sala disponibilizada pela equipe de saúde do ambulatório, de modo a garantir a privacidade da entrevista e o respeito ético ao sujeito entrevistado.

Anteriormente à produção dos dados foi realizada uma aproximação com cenário da pesquisa, caracterizada como ambientação, momento de estabelecer relações e buscar a familiaridade com o ambiente (PADOIN, 2006).

O HUSM, fundado em 1970, constitui-se em um hospital público e de ensino, referência em saúde para a região centro oeste do Rio Grande do Sul/RS, de nível terciário, faz parte da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde. É um órgão integrante da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), com atenção voltada para o desenvolvimento do ensino, da pesquisa e da extensão. Mantém sua atuação integrada ao Sistema Único de Saúde (SUS), com a assistência pautada nos seus princípios e diretrizes.

Em relação à especialidade de HIV/aids, destaca-se nesse hospital o Serviço de Infectologia, que proporciona atendimento desde a década de 1980, período destinado aos primeiros registros de aids na população brasileira (COSTA, 2006). No ambulatório pediátrico estão cadastradas 120 crianças que têm HIV/aids. O atendimento nesse serviço acontece semanalmente, nas terças-feiras à tarde e nas quintas-feiras, pela manhã.

3.3 Sujeitos do estudo

Inicialmente a proposta da pesquisa foi de entrevistar os pais biológicos de filhos infectados pela TV do HIV, apreendendo os significados da revelação na perspectiva dos dois progenitores. Entretanto, os pais não compareceram às consultas acompanhando a criança, limitando a pesquisa à participação apenas das mães biológicas.

Ao final de cada entrevista buscou-se enfatizar às mães a relevância da participação da figura paterna na pesquisa, sendo então realizado o convite aos pais por intermédio destas. Contudo, nenhum pai biológico acompanhou as crianças ao ambulatório durante o período em

que os dados foram coletados. Por isso, os sujeitos que participaram do estudo tratam-se de sete mães biológicas de filhos infectados por TV.

Antes de iniciar as entrevistas, foi realizada uma busca por informações, no prontuário da criança, sobre a forma de infecção pelo vírus e sobre o acompanhamento dos pais biológicos nas consultas ambulatoriais da criança. Após ter acesso a tais informações foi realizado o convite, à participação na entrevista, a todas as mães que estiveram no serviço, acompanhando o filho à consulta.

Houve dificuldade na captação dos sujeitos para a realização das entrevistas, em função das crianças comparecerem ao ambulatório, geralmente acompanhadas pelos avós, e ainda, porque um grande número de pessoas faltou às consultas durante o período de coleta de dados. Isso pode ser justificado porque os funcionários de muitos setores do hospital estavam em greve nesse período. Apenas uma mãe rejeitou participar da entrevista alegando a necessidade de cuidar dos outros filhos enquanto aguardava a consulta.

Os critérios de inclusão da pesquisa foram: mães biológicas de crianças ou adolescentes infectados por TV do HIV que estivessem em acompanhamento no Ambulatório de Infectologia do HUSM.

Os critérios de exclusão foram: pais que apresentassem limitações cognitivas e de compreensão para realizar uma comunicação verbal.

Em relação ao número de participantes entrevistados, a pesquisa propôs seguir o critério de saturação. Esse critério é amplamente utilizado em pesquisas de natureza qualitativa, e visa atender ao nível de profundidade que a pesquisa busca explorar, estando diretamente relacionado aos objetivos definidos pela pesquisa e à homogeneidade da população estudada (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Assim, o ponto de saturação das entrevistas foi alcançado quando obteve a homogeneidade dos significados da revelação apreendidos nas falas das mães, a partir da análise das entrevistas, realizada paralelamente à etapa de produção de dados.

3.4 Produção dos dados

Para a produção dos dados foi realizada uma entrevista semiestruturada (Apêndice A), de abril a junho de 2012, com o propósito de permitir uma abertura do outro a partir da compreensão das experiências vivenciadas pelos sujeitos em meio as suas particularidades. A

entrevista possibilita uma maneira de estar com o outro em um encontro social, singular entre o pesquisador e cada sujeito (MARTINS; BICUDO, 1989).

Para a realização das entrevistas cada mãe foi convidada a me acompanhar até uma sala do ambulatório, previamente organizada para essa finalidade, na qual, o convite para participar era realizado, mantendo a privacidade da entrevista. Importante destacar que no momento do convite e durante a realização da entrevista, a criança infectada pelo HIV, permanecia na sala de brinquedos do ambulatório acompanhada de uma estudante do curso de graduação em Educação Especial e uma estudante do curso de graduação em Enfermagem, ambas da UFSM, que mediam as atividades neste cenário lúdico, como bolsistas do projeto de extensão. Assim, buscou-se manter a discrição da entrevista, evitando constranger a mãe diante da criança que, na maioria das vezes, não tinha conhecimento do seu diagnóstico completo, e diante dos outros pacientes e funcionários do ambulatório.

Àquelas mães que aceitaram participar da entrevista foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual foi lido e assinado pelas participantes, e solicitada autorização para gravar o encontro, explicitando o respeito ao seu anonimato. Foi utilizado um código para cada mãe entrevistada, sendo M de mãe, seguido dos números 1, 2, 3, sucessivamente.

Quanto ao uso do gravador, houve consentimento de todas as mães entrevistadas para que este fosse utilizado, não sendo observado constrangimento em função do seu uso. Isso pode ser justificado pela aproximação e o estabelecimento de confiança entre a pesquisadora e a mãe, estabelecidos antes de iniciar a gravação por meio da apresentação do projeto e da explicação da relevância de ser gravada a entrevista.

Ainda foram observados os gestos, as expressões, as pausas, os olhares e o silêncio, que se fazem comunicação. Em alguns momentos da entrevista, algumas mães mostraram-se mais sensibilizadas em falar de algumas questões abordadas, usando mais da linguagem corporal, através do silêncio, de lágrimas e do olhar vago pela sala. Todas as manifestações de sentimentos foram respeitadas pela pesquisadora, não ocorrendo nenhuma desistência das mães em participar da pesquisa.

Houve desenvolvimento dos eixos temáticos, fluindo a comunicação de modo que mais de um eixo era respondido na mesma fala. Quanto foi percebido a descentralização da comunicação, em relação ao eixo temático, buscou-se enfatizá-lo novamente, buscando desenvolver melhor os significados.

Ao final das entrevistas, as mães relataram o quanto foi relevante falar sobre o tema, e manifestar seus sentimentos e receios, e ainda, por terem se sentido acolhidas. Revelaram que

durante as consultas sentem dificuldades para desenvolver uma comunicação, pela falta de espaço para manifestar suas dúvidas sobre a revelação do diagnóstico para a criança, que se dá, muitas vezes, pela presença da criança na sala.

Assim, ao final da produção de dados foi comunicada à equipe do ambulatório a necessidade de criar mais espaços de escuta individuais para que as mães verbalizem seus sentimentos e dúvidas sobre a doença e sobre a revelação do diagnóstico.

3.5 Análise dos dados

Os dados obtidos foram submetidos à Análise de Conteúdo modalidade Temática, proposta por Minayo (2010), método de reconhecida importância nas pesquisas qualitativas. O tema compreende uma afirmação realizada sobre determinado assunto, podendo ser representado através de uma palavra ou de um conjunto destas. Essas palavras, frases ou resumos se constituem em tema por revelarem núcleos de sentido sobre o assunto, ou seja, um eixo de estruturas relevantes apresentadas na comunicação (MINAYO, 2010).

Operacionalmente, a análise temática é realizada por meio de três etapas: Pré-Análise, Exploração do Material e Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação.

A Pré-Análise: consiste em escolher os documentos que serão analisados e retomar os objetivos propostos inicialmente pela pesquisa. Assim a pré-análise desdobra-se em algumas tarefas, citadas a seguir: Leitura Flutuante, que consiste em imergir na comunicação, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo; Constituição do Corpus, etapa em que a pesquisa qualitativa deve ser validada, certificando-se que a comunicação foi analisada de modo que os aspectos levantados na comunicação são representativos, apresentam homogeneidade validando os temas selecionados, e relevância para responder aos objetivos do trabalho; Formulação e Reformulação de Hipóteses, onde a análise pode determinar a possibilidade da correção do que se interpretará e a construção de novas indagações.

A Exploração do Material: nessa etapa busca-se alcançar a totalidade de compreensão do texto, reduzindo-o em expressões ou palavras significativas, chamadas de unidades de registro levantadas na pré-análise, agregando-as em categorias que apresentam cada tema.

Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação: nessa etapa a análise permite a construção da interpretação e das inferências sobre o assunto, correlacionando com a fundamentação teórica que fundamentou o estudo ou a partir de novos estudos sugeridos pela

leitura do material.

Buscando respeitar a etapa da Pré-Análise foi realizada paralelamente ao levantamento de dados, ou seja, à realização das entrevistas, a transcrição dessas e a leitura flutuante, buscando imergir na comunicação, tornando a leitura progressivamente mais relevante e sugestiva.

Assim, a leitura flutuante possibilitou a Constituição do Corpus da Pesquisa, no qual foi realizada a identificação das unidades de registro de cada comunicação. Após esse momento, buscou-se identificar os sentidos do contexto de cada unidade de registro, sendo coloridos no texto em cores diferentes. Dessa forma, foi constituída uma ficha analítica individual para cada entrevista, na qual foi realizado o recorte dessas palavras ou frases, aglutinando-as em núcleos de sentido, por considera-los representativos, relevantes, com homogeneidade de significados, respondendo aos objetivos do trabalho, validando a pesquisa e atingindo a saturação dos dados. Destaca-se essa etapa como relevante para se repensar os objetivos da pesquisa e elaborar suas reformulações.

Assim, com a construção da ficha analítica foi possível identificar os temas que deram origem às categorias da pesquisa, que foram caracterizadas por expressões significativas das falas.

Por fim, iniciou-se o processo de construção de interpretações das informações contidas em cada categoria e das inferências, inter-relacionando-as com a fundamentação teórica do estudo, e a partir de novos estudos inseridos nas discussões, em função das novas dimensões teóricas levantadas pelos dados analisados.

3.6 Considerações éticas

Esta pesquisa obedeceu aos procedimentos éticos exigidos pela Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Para sua realização foi solicitada a autorização da chefia médica e de enfermagem do ambulatório de Infectologia do HUSM, da mesma forma registrado na Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão (DEPE) do HUSM e submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSM.

Uma vez que a participação de seres humanos em pesquisa é completamente voluntária, os sujeitos de estudo foram convidados à participação e esclarecidos quanto aos

objetivos da pesquisa e quanto ao caráter confidencial e anônimo das informações, bem como, da sua autonomia em decidir pela não participação. As informações obtidas foram armazenadas em um banco de dados, e serão mantidas em um *Compact Disk* (CD), sob sigilo por um período de cinco anos, sob a responsabilidade do pesquisador orientador Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana e da Prof^a Dr^a. Cristiane Cardoso de Paula, na sala do GP-PEFAS, 1336, do Departamento de Enfermagem da UFSM. Após este período, as informações serão devidamente destruídas.

Ao pesquisado, também, foi informado da possibilidade de desistir de participar do estudo, em qualquer etapa da entrevista, visto que em nenhum momento isso poderia acarretar repercussão no seu atendimento no HUSM. O TCLE foi elaborado em duas vias, de igual teor e entregue uma via a cada participante, antes do início das entrevistas, sendo assinado tanto pelo pesquisado quanto pelo pesquisador (Apêndice D).

A participação não visou trazer benefício direto ao entrevistado, mas contribuir para os estudos referentes à revelação do diagnóstico de HIV/aids, realizada pelos pais biológicos que transmitiram a doença aos filhos.

Em relação aos riscos provenientes da situação de pesquisa, destaca-se que as mães poderiam se sentir desconfortável ao lembrar algumas situações de suas vidas e ao falar sobre elas. Sendo presenciados, pela pesquisadora, momentos de emoção das entrevistadas ao relembrar os significados e sentimentos que a doença trouxe as suas vidas.

Quanto à divulgação dos resultados da pesquisa, pretende-se divulgá-los em eventos e publicações científicas na área de saúde, mantendo sigilo em relação aos nomes dos sujeitos entrevistados.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A conotação do HIV/aids é repleta de mitos, preconceitos e estigmas socialmente construídos e que invadem o imaginário de cada indivíduo que cria uma nova conotação, ampliando os significados relacionados à enfermidade. Embora se tenham significados distintos e singulares, em sua maioria tem-se a não aceitação social da doença e a preocupação com a possibilidade eminente da morte.

Assim, revelar o diagnóstico de HIV/aids por transmissão vertical a um filho engloba diversos significados que vão muito além ao ato de revelar; traz à tona toda a significação individual e socialmente construída em torno da doença e, ainda, os significados que envolvem a relação familiar.

Buscando compreender as significações atribuídas pelas mães biológicas ao processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids para os filhos infectados por transmissão vertical e identificar os fatores facilitadores e os fatores de resistência para revelar, evidenciou-se nas entrevistas diversas comunicações que permeiam o tema como significantes, sendo classificadas em três categorias principais: 'Eu não sabia que eu tinha', 'A doença me trouxe coisas boas e coisas ruins' e 'Processo de revelação do diagnóstico ao filho'.

4.1 Caracterização dos entrevistados

As mães entrevistadas têm idade entre 27 e 53 anos. Têm entre um e cinco filhos, sendo que infectados por transmissão vertical apresentam apenas um dos filhos. Quanto à escolaridade, duas mães são analfabetas e nenhuma completou o ensino médio. Em relação ao estado conjugal, três mulheres consideram-se casadas, duas em união estável, uma solteira e uma viúva. Apenas um casal trabalha formalmente, o sustento das outras famílias provém do benefício destinado pelo governo à criança infectada pelo HIV. Em grande parte dos casos a doença foi diagnosticada no momento do parto. (Quadro 1).

Entrevista da	Idade (anos)	Estado civil	Escolaridade	Fonte de Renda Familiar	
M1	28	União estável	Analfabeta	Benefício de Prestação Continuada; atividade remunerada da mãe e do companheiro.	
M2	33	União estável	Analfabeta Funcional/Ensino Fundamental Incompleto	Benefício de Prestação Continuada; atividade remunerada da mãe e do companheiro.	
M3	38	Solteira	Ensino Fundamental Incompleto	Benefício de Prestação Continuada.	
M4	31	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	Benefício de Prestação Continuada; atividade remunerada do companheiro.	
M5	27	Viúva	Ensino Fundamental Incompleto	Benefício de Prestação Continuada.	
M6	53	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	Benefício de Prestação Continuada.	
M7	33	Casada	Ensino Médio Incompleto	Benefício de Prestação Continuada; atividade remunerada do companheiro.	
Entrevistada	Descoberta do diagnóstico da mãe		Realização do Pré-natal	Nº Filhos	Nº Filhos infectados
M1	Durante a gravidez do 2º filho		Não	2	1
M2	Após o parto		Sim	5	1
M3	No momento do parto		Não informou	1	1
M4	No momento do parto		Não informou	2	1
M5	Após o parto		Sim	3	1
M6	Após o parto		Não informou	5	1
M7	Durante a gravidez da criança infectada		Sim	4	1

Quadro 1 – Caracterização das depoentes

4.2 'Eu não sabia que eu tinha'

A frase 'eu não sabia que eu tinha' o vírus emergiu nas falas de praticamente todas as mães, por sentirem-se assustadas diante da revelação do seu diagnóstico, informado pelos profissionais de saúde, e pela falta de conhecimento em relação à doença. Responsabilizaram

seus companheiros pela sua situação de saúde e diante da possibilidade de transmissão vertical ao filho.

4.2.1 Sentindo-se assustada diante da descoberta do diagnóstico e responsabilizando o parceiro

As mães relataram que, ao terem o seu diagnóstico revelado pelos profissionais de saúde, sentiram-se assustadas por terem sido questionadas sobre como haviam adquirido a doença e por não procurarem apoio antes, expondo o filho à possibilidade de transmissão vertical. Dessa forma, a descoberta do diagnóstico da mãe caracterizou-se num período de sofrimento e culpabilização, como se percebe nas falas a seguir.

[...] eles achavam que eu sabia que eu tinha e não estava fazendo o tratamento da guria, ai a doutora até me xingou na hora: poxa mas tu, a guria já esta com seis anos, e tu não tratou da guria, tu não se tratou, onde que está a tua cabeça, me encheu os horror no começo. (M1)

[...] eu entrei em choque, porque nem eu não sabia, eu mostrei tudo os papel pra ela, do pré-natal tudo, e a médica me perguntou o que houve, por que que eu não fui consultar pra saber, eu digo: mas eu não estava sabendo também [...] eu fiquei assim, eu levei choque, fiquei travada na cadeira, não pude levantar, pra ir embora eu tive que ficar um pouquinho sentada para me acalmar, porque eu fiquei apavorada, eu disse para a médica: como é que eu peguei, não sabia como eu peguei isso ai, elas me perguntando como é que tu pegou? (M2)

[...] na realidade eu sabia, o meu marido tinha, então eu peguei do meu marido, ai fiquei grávida dela e fui no médico, pedi pra me dar o xarope, aquele AZT, pra evitar que ela tivesse, ai o doutor não quis me dar porque os meus exames deu tudo negativo [] e eu não queria dar mama pra ela, ai eles falaram que eu tinha que dar mama. (M5)

O pré-natal tem grande relevância na prevenção da transmissão vertical do HIV, entretanto existe um período conhecido como 'janela imunológica', no qual a doença não se manifesta e não pode ser diagnosticada. Embora o pré-natal tenha sido citado em apenas duas entrevistas, nenhuma dessas mães teve o diagnóstico da doença revelado nos exames.

Em relação ao relato das mães sobre o posicionamento e as atitudes dos profissionais de saúde pode-se perceber que nem sempre as mães se sentem ouvidas. Uma das entrevistadas relatou que durante a realização do pré-natal alertou aos profissionais de saúde que tinha conhecimento da soropositividade do marido e que acreditava que também tinha o vírus, pois não usavam métodos preventivos durante as relações sexuais, embora os exames que ela havia

realizado ainda revelassem sorodiscordância entre o casal. Segundo a mãe, não houve nenhum cuidado para evitar a transmissão vertical durante o parto e a criança não recebeu alimentação do hospital, sendo pressionada pela equipe de saúde a amamentar a criança, mais tarde, culminando com a transmissão vertical do HIV para a filha.

Existem muitas lacunas presentes nos serviços de saúde que acabam por não prevenir a transmissão vertical do HIV. O atraso na realização e no resultado do teste anti HIV, as barreiras de acesso aos serviços e as atitudes inadequadas dos profissionais de saúde, são alguns exemplos de empecilhos encontrados pelas mulheres diante do serviço de saúde (KITCHENMN, 2012).

A eficácia da quimioprofilaxia da transmissão vertical do HIV tem contribuído para minimizar o número de crianças infectadas pelo vírus. Destaca-se a relevância da terapia antirretroviral diante da possibilidade de escolha em ter um filho, e ainda, o baixo risco de infecção em gerar uma criança (BRASIL, 2010). Entretanto, frente ao progresso no ramo da saúde ainda encontra-se fortemente arraigado na sociedade o preconceito e a estigmatização com a doença e com as pessoas por ela acometidas. E, ainda que se tenha uma feminização marcante na transformação do perfil epidemiológico da epidemia, devido ao quantitativo de casos notificados de aids na população feminina, a discriminação à saúde reprodutiva da mulher ainda é bastante evidenciada com relação ao direito de ter ou não filhos e em relação à amamentação (PACE, 2011).

Com base nesse ponto de vista tem-se a pesquisa realizada com enfermeiras de maternidades municipais do Rio de Janeiro, no ano de 2011, na qual foi constatado que a enfermagem percebe sua prática assistencial em aleitamento materno, influenciada pelas políticas públicas de saúde que aconselham a amamentação exclusiva até o sexto mês de vida da criança, em prol do seu crescimento e desenvolvimento saudável. Assim as práticas da enfermagem confundem-se diante do preconceito manifestado por indignação e juízo de valor, e ainda, pelas dificuldades geradas pela dicotomia do incentivo ao aleitamento materno e da inibição da amamentação para mulheres com HIV (PACE, 2011).

Além disso, outro assunto relevante em relação aos serviços de saúde trata-se da revelação do diagnóstico. A revelação de informações privativas dos pacientes pode aproximar ou afastar o usuário do serviço de saúde, e isso se deve à relação de respeito e de confiança que deve ser mantida entre profissional e usuário na unidade de saúde. (FIGUEIRAS; DESLANDES, 1999; SACARDO, 2001).

Sabe-se que embora seja dever dos profissionais de saúde primar pela autonomia do indivíduo e estabelecer um atendimento humanizado e privativo ao paciente, garantindo um

acolhimento humanizado (FERREIRA, 2008), alguns profissionais revelam o diagnóstico dos pacientes de forma constrangedora, com atitudes preconceituosas, gerando medo e insegurança ao indivíduo (VERMELHO; BARBOSA; NOGUEIRA, 1999).

Algumas atitudes da equipe de saúde podem manter o usuário mais próximo do serviço, sentindo-se mais acolhido. A escuta, por exemplo, trata-se de uma prerrogativa nos serviços de saúde, que promove um espaço de diálogo e relativização de informações entre profissionais e clientes. Porém, alguns profissionais mantêm certo distanciamento do usuário, pois, o profissional de saúde se adapta ao cotidiano hospitalar, permitindo, por vezes, que a atenção ao paciente e seus familiares, passe despercebida (FIGUEIRAS; DESLANDES, 1999; MEDEIROS, 2006).

Nesse sentido, muitas mães referem ser pouco ouvidas e compreendidas pelos serviços de saúde, necessitando de maior atenção para romper os obstáculos que as impedem de melhor cuidar das crianças (ALMEIDA et al., 2006). Destaca-se que a situação das mulheres portadoras do HIV, em especial, de mães e filhos infectados, requer dos profissionais de saúde o máximo de qualidade no pré-natal e, posteriormente, um parto com cuidado individualizado, a fim de garantir a continuidade do tratamento e, portanto, a mínima exposição da criança (KITCHENMAN, 2012).

Os profissionais de saúde precisam acolher os pacientes de forma a escutar e respeitar as informações sobre o seu cotidiano. O enfermeiro por tratar-se do profissional que mais tempo passa ao lado do paciente e sua família, tem o dever de desenvolver uma relação dialógica, mediada pela escuta sensível, respeito à singularidade do outro, à construção do conhecimento e à realização de decisões compartilhadas (SOSMAYER; PIECZASKA, 1994).

Ainda que o enfermeiro, no contexto da equipe de saúde, se caracterize como o profissional mais apto para aproximar e inserir a mãe no cuidado direto ao filho doente, na prevenção de danos e no tratamento, buscando uma melhora na qualidade de vida, nem sempre este profissional está preparado para lidar com as expectativas, medos e ansiedades que surgem nesse processo de aprendizagem. Por isso, além da capacitação teórica, técnica e científica, para inserir a mãe nesse processo de cuidado à criança, é necessário que o profissional de enfermagem busque reconhecer tais variáveis que determinarão o sucesso ou o fracasso desse processo (ALMEIDA et al., 2006).

A revelação de uma doença dotada de estigmas e preconceito, como a aids, requer dos profissionais um atendimento individualizado, acolhimento e uma escuta qualificada, aproximando o usuário do serviço, principalmente mulheres, gestantes e mães que, por falta de informação, podem transmitir o vírus aos filhos. Nesse sentido, enfatiza-se a necessidade

do profissional de saúde ter uma melhor capacitação para atender aos casos em que é revelado o diagnóstico de HIV/aids às pessoas, não as afastando com atitudes que possam assustar ou responsabilizar o indivíduo pela doença.

Porém, ao se assustar com a revelação do seu diagnóstico, a mulher busca justificar a infecção pela doença apontando o companheiro como o responsável pela sua situação de saúde e pela probabilidade de ter transmitido o vírus ao filho.

[...] Porque eu peguei de um companheiro e eu não sabia que ele tinha e ele passou para mim. (M1)

[...] eu culpo ele, porque foi ele que pegou a doença e passou pra mim, porque ele foi meu único parceiro até hoje. (M4)

[...] Nunca que a gente imaginava né, porque ele era caminhoneiro, sempre ele parava pra fora, no Mato Grosso, mas nunca que a gente ia sonhar que era isso, fazer o que né, e a gente não quer contar pra ela, porque a gente se sente mal. (M6)

[...] às vezes eu olho para o meu esposo também, às vezes me da raiva, às vezes eu xingo ele, ofendo sabe, porque podia ter me falado, mas depois eu acalmo. (M7)

Embora as políticas públicas de saúde priorizem campanhas de proteção das doenças sexualmente transmissíveis (DSTs) aos jovens, principalmente aos solteiros, a pesquisa revelou que o relacionamento estável não preocupa as famílias quanto à sua vulnerabilidade diante da transmissão do HIV. As mães entrevistadas revelaram que não pensavam na possibilidade de adquirir o vírus pelo companheiro.

Destaca-se que a possibilidade de infidelidade no relacionamento trouxe grande instabilidade na relação do casal e mostrou-se relevante para que a mulher responsabilizasse o companheiro pela doença. Entretanto, sabe-se que o homem não é o único responsável pela saúde do casal, diante da busca pela igualdade de gêneros, a mulher também deve assumir a responsabilidade de buscar métodos preventivos contra DSTs, acordando com o companheiro seu uso nas relações sexuais, não esperando que essa atitude seja dever do homem, ou que este não permita que seja utilizado algum método de proteção. Nesse sentido, percebe-se o quanto é importante que os casais primem pelo uso de preservativos nas relações sexuais, evitando a responsabilização de um ou outro diante da transmissão do vírus.

A mulher, além de se descobrir com uma doença sem cura, permeada por estigma e preconceitos, também é surpreendida pela possibilidade da não fidelidade do companheiro ou talvez de um passado desconhecido por ela, culminando em um período de brigas entre o casal e abalando a estrutura familiar. Entretanto, as mães revelaram que aos poucos foram se

conformando com a doença e mantiveram seu relacionamento. Em apenas um caso, a mãe se afastou do pai da criança.

A grande maioria das mulheres não se reconhece em posição de risco para a infecção pelo HIV (LAGES, 2007; VIEIRA; PADILHA; SANTOS, 2009) e descobre-se soropositiva apenas no pré-natal (KITCHENMAN, 2012). O fato de ter um único parceiro dificulta a discussão sobre prevenção e transmissão de DST e, mais ainda, o uso de preservativos nas relações sexuais entre casais. Ainda nessa perspectiva, o preservativo de maior uso é o masculino e seu uso depende da concordância do homem, ou seja, as relações de gênero desprotegem e remetem a mulher a uma maior vulnerabilidade (VERMELHO BARBOSA; NOGUEIRA, 1999).

Entre as principais fontes estressoras indicadas pelas mulheres com HIV/aids está o relacionamento com o parceiro, pelo conteúdo afetivo-emocional e não necessariamente por fatores associados ao adoecimento, tratamento e manejo clínico da doença (TUNALA, 2002). As experiências vivenciadas pelas mães, bem como os valores e as histórias adquiridas ao longo da vida, influenciam as escolhas de estratégias e adaptações no convívio com a infecção pelo HIV (VIEIRA; PADILHA; SANTOS, 2009).

Diante de um relacionamento estável e da proximidade dos atores envolvidos, a revelação da soropositividade ao HIV para o parceiro surge como um desafio em manter essa condição em segredo ou revelar diante da vontade ou necessidade de confissão. Junto à revelação existe a possibilidade de ruptura ou continuidade do relacionamento, pelas discussões que são inerentes à transmissão, acusações e dúvidas sobre a conduta do companheiro, dificultando ainda mais a decisão de revelar ou não o seu diagnóstico ao companheiro (IVIA MAKSUD, 2009).

Por se tratar de uma doença com histórico de estigmas e preconceitos, a revelação do diagnóstico de HIV/aids provoca inicialmente a não aceitação da doença pelo indivíduo e o sentimento de culpa pela falta de controle do futuro do filho (DAMIÃO; ANGELO, 2001), e num período mais tarde, a aceitação (LIMA; PEDRO, 2008).

Após a descoberta da soropositividade ao HIV, há um período de afastamento do casal, com a suspensão de beijos, carícias, atividade sexual. Inicia-se um processo de adaptação à doença, seus riscos, dúvidas, resistências, que provocam diversos sentimentos, que, por fim, remetem novos significados à doença. É comum o relacionamento não culminar com a descoberta do diagnóstico, porém, pelo medo da solidão o casal procura manter o relacionamento. Ainda nesse sentido, manter a relação é considerado por muitos soropositivos, sobretudo mulheres, como o único vínculo conjugal possível. Reforça-se o

vínculo conjugal como suporte de apoio social e emocional para os sujeitos (IVIA MAKSUD, 2009).

Além disso, manter um relacionamento satisfatório com o parceiro proporciona às mães maior estabilidade para superar sentimentos de medo e culpa pela existência da doença crônica na vida da criança, promovendo maior vínculo e estabilidade no relacionamento entre mãe e filho (PECCININI; COSTA, 2002).

Nesse contexto, infere-se que os profissionais de saúde são os principais mediadores capacitados a promover apoio emocional a essa mãe, além de escutá-la e esclarecer dúvidas, romper mitos e promover o diálogo entre o casal, enfatizando a relevância do olhar à família e, principalmente à criança com potencial infecção por TV. Enfatiza-se assim, a responsabilidade profissional do enfermeiro em assumir seu papel de mediador, com base na escuta qualificada e na realização do acolhimento ao paciente e sua família.

É imprescindível que os profissionais de saúde tenham conhecimento de como está sendo enfrentada a doença pelo paciente e sua família, após a revelação do diagnóstico, independente do serviço de saúde onde tenha sido revelado. É responsabilidade dos profissionais manterem contato entre os diferentes cenários de atenção em saúde, visando à eficácia e à manutenção do atendimento. Além disso, estes atores sociais têm o dever de diminuir a vulnerabilidade da transmissão do vírus, mantendo a sociedade informada sobre a doença e suas perspectivas, formas de transmissão, prevenção e tratamento.

4.2.2 Falta de conhecimento em relação à doença

As mães revelaram que não tinham conhecimento sobre a doença pela ausência de sintomas e por não imaginarem a possibilidade de adquiri-la. Outras relataram que, mesmo trabalhando como profissionais do sexo, não tiveram informações sobre métodos de prevenção de DSTs e aids.

[...] Jamais imaginei que eu ia ter soropositivo, porque isso é uma coisa que não mostra, não dá uma dor de barriga e diz ah eu tenho HIV, não é uma dor de barriga, aí contei para ela: mas eu nem sabia que eu tinha, não sei ler, não sei escrever, nunca foi num médico para saber nada da minha vida [] não pensava nisso sabe, minha mãe morreu eu tinha cinco anos, meu pai era alcoólatra, então não se interessava com isso, eu fui vivendo a vida, fui para a vida sabe, e quando eu vi já estava grávida, eu não sabia, quando eu descobri era tarde demais. (M1)

[...] Eu descobri na minha gurria primeiro, que por mim eu não ia saber nunca, não tinha hematoma nem nada, não ficava doente nem nada. (M2)

[...] A gente pensava que com a gente não ia acontecer. (M3)

[...] Eu descobri quando a nenê estava nascendo, eu peguei durante a gravidez, mas eu não sabia que eu já estava. (M4)

[...] eu não sei por que, deu uma pneumonia nela, e ela ficou doente, doente, e nem eu sabia e nem ela sabia. (M6)

As mães também relataram ter gerado o primeiro filho ainda na adolescência, sem a presença da família como apoio, com baixo grau de escolaridade, com condições financeiras desfavoráveis e todas sem trabalho formal. Mais do que isso, o discurso das mães revela o quanto questões que envolvem aspectos sociais, culturais e econômicos são capazes de aumentar a vulnerabilidade dos indivíduos à infecção pelo HIV.

Diante da falta de informação sobre a doença, compreende-se que perceber-se vulnerável diante da aids, ainda se trata de um pensamento distante da realidade da população, pelo preconceito relacionado à doença, que tem sua história ligada ao comportamento social do ser humano. Por isso, existe uma grande probabilidade de que se essas mulheres não tivessem ficado grávidas dificilmente teriam conhecimento do seu diagnóstico antes do surgimento de sintomas causados por doenças oportunistas.

Passadas mais de três décadas desde o descobrimento do HIV, ainda destaca-se o violento estigma construído em torno de pessoas soropositivas ao vírus. Assim, buscar conhecimento sobre o tema, pode trazer o pensamento de vulnerabilidade frente a ela. Com isso, tem-se a feminização dos casos colocando a família como o principal alvo para a transmissão do HIV (VIEIRA; PADILHA; SANTOS, 2009).

Não é difícil compreender a postura da sociedade frente à doença se lembrar de que a aids, por se tratar de um relevante fenômeno social, teve seu surgimento cercado de dúvidas, manifestadas no imaginário da sociedade por sentimentos e preconceitos que deram início à estigmatização da doença (CARVALHO; PAES, 2011; IVIA MAKSUD, 2009). Evidenciando que os significados que o indivíduo a atribui, influencia diretamente na sua forma de agir com ela (PECCININI; COSTA, 2002). E se for considerado o referencial de casais que mantêm um relacionamento estável, têm-se outros fatores envolvidos na resistência, como por exemplo, ter dúvidas sobre a conduta do parceiro (IVIA MAKSUD, 2009).

Corroborando com os dados levantados pela pesquisa, alguns aspectos são apontados como indicadores de maior vulnerabilidade do gênero feminino à aids, tais como: baixa

escolaridade, condição socioeconômica menos privilegiada, aumento da proporção de mulheres expostas ao HIV, parceiros com múltiplas parceiras sexuais, e ainda, a forte associação das relações de gênero na sociedade (SANTOS et al., 2002).

Em um estudo sobre prevalência do HIV em gestantes e transmissão vertical, segundo o nível socioeconômico, realizado em Vitória, no Espírito Santo, a baixa escolaridade surgiu diretamente associada à realização do pré-natal e à prevalência de infecção pelo HIV (VIEIRA et al., 2011). Já em outro estudo, realizado no município de Pelotas, Rio Grande do Sul, em que foram estudadas medidas de prevenção da transmissão vertical utilizadas pelas mães de crianças soropositivas, os autores constataram que as mães tinham grande conhecimento sobre a doença, sobre a prevenção da transmissão vertical, e ainda, que a escolaridade não foi um fator determinante para avaliar o conhecimento apresentado pelas mães (LEAL; ROESE; SOUSA, 2012). Cabe discutir que nesse último caso as mães entrevistadas já possuíam filhos soropositivos e já estavam sendo acompanhadas por profissionais de saúde e em tratamento antirretroviral.

Nesse sentido, torna-se importante que os profissionais de saúde, façam o planejamento e desenvolvimento de ações junto à população, elucidando o conhecimento sobre a doença, prevenção, transmissão e perspectivas. Envolvendo principalmente, o companheiro e os familiares em atividades educativas e de aconselhamento nos serviços especializados de saúde, bem como promovendo maior apoio emocional diante da doença (TUNALA, 2002).

O profissional de saúde tem o dever de esclarecer a população em relação ao tema HIV/aids, informando, sensibilizando e diminuindo o preconceito em torno da doença. E diante da feminização da aids, é imprescindível que seja trabalhado e discutido informações sobre a prevenção e o tratamento da aids nos serviços de saúde, com mulheres e principalmente com casais.

4.3 'A doença me trouxe coisas boas e coisas ruins'

Descobrir o diagnóstico de uma doença que não possui cura, repleta de estigmas e preconceito social, e ainda, aliada à instabilidade criada na relação familiar pela transmissão do vírus pelo companheiro, provoca na mulher um longo período de sofrimento. A

instabilidade emocional surge em um momento, no qual, as rejeições da doença e das expectativas para o futuro dificultam a adesão ao tratamento dessa mulher/esposa/mãe.

Diante de tantas dúvidas e medos, a mãe começa a se preocupar com o futuro do filho infectado e assume o papel de principal cuidadora, visando protegê-lo do preconceito social e manter sua adesão ao tratamento. Assim, a mãe identifica outros sentidos para enfrentar a doença e planejar novas perspectivas para a sua vida.

Nesse sentido, alguns fatores ligados à qualidade de vida, foram identificados como situações positivas que surgiram após a infecção pela doença, tais como: melhores condições econômicas e de saúde; relação mãe e filho: aproximação e excesso de zelo. Entretanto, identificaram-se, também, algumas situações específicas da condição sorológica, são elas: 'um dia nós vamos morrer disso'; 'a maioria das pessoas não sabem'; e, 'adesão ao tratamento'.

4.3.1 'Coisas boas'

Após o susto inicial que a revelação do diagnóstico trouxe às mães, essas iniciaram um novo processo de construção de significados em relação à doença, facilitando a retomada de suas vidas.

4.3.1.1 Melhores condições econômicas e de saúde

A melhora na situação econômica das famílias se deve ao apoio do Governo Federal que destina um salário mínimo mensal aos responsáveis pela criança com HIV/aids e teve um papel importante na construção de novos significados para a doença e na retomada da autoestima pelas mães.

[...] a doença assim ela me trouxe coisas boas e me trouxe coisas ruins, o bom dela é que a gente tem o dinheirinho no final do mês, não precisa estar se matando de trabalhar, tu tem teu dinheiro, tu tem teu benefício, tu tem vale transporte, tem alimentação, o bom dela é isso, tu tem tudo em dia, tudo em ordem, não precisa está se matando de trabalhar pra ter tuas coisinhas dentro de casa [] eu não sabia que eu tinha direito a esse benefício, que ela tinha direito ao benefício, depois que eu

comecei a descobrir tudo isso, eu pensei assim, mas eles estão me pagando pra tratar dela, estou sendo paga para me cuidar e cuidar dela, então vou reagir mais [] eu comecei assim: tu tem que pensar minha filha isso é uma doença, claro um dia nós vamos morrer disso, eu vou morrer, tu vai morrer, mas tu tem que ver as coisas boas, tu vai ter dinheiro todo mês, tu vai ter a passagem que não precisa nós pagar, paga a metade, comecei a botar sabe, muita coisa
(M1)

[...] ela recebe um salário, mas com esse salário eu compro comida, compro roupa, compro as coisas pra eles em casa. (M2)

[...] eu cuido dela bastante, o que eu puder fazer, eu não deixo faltar nada pra ela, eu sempre estou comprando uma coisa ou outra [] eu estou começando a me arrumar de novo, porque eu tinha me desleixado um pouco, por isso assim sabe? Eu tinha me desleixado, porque essa doença é muito traiçoeira. (M7)

Após a revelação do diagnóstico e à medida que se teve mais conhecimento sobre a doença e sobre as possibilidades em adoecer por infecções oportunistas, as mães passaram a buscar mais informações e dar maior relevância à sua saúde e à da criança.

Outro ponto digno de nota, é que, com a falta de um emprego, a maior parte das mães reconheceu o benefício destinado pelo governo, para auxílio no tratamento da criança, como a única fonte de sustento da família.

Já em relação às mães que tinham um trabalho formal, evidenciou-se grande dificuldade para que se mantivessem empregadas, devido à necessidade de estarem presentes nas consultas de rotina, realizadas em horário comercial. Além disso, o fato de pedir dispensa no trabalho para comparecer às consultas, expôs mãe e filho a questionamentos sobre a condição de saúde de ambos, tanto no trabalho, quanto na família.

Sabe-se que a doença crônica na criança necessita de muito tempo, cuidado, recursos emocionais e financeiros da família, onerando as finanças da casa e gerando perda de controle da situação (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

Vislumbrando a necessidade da população o Governo Federal destina às pessoas com incapacidade para a vida independente e para o trabalho, o Benefício de Prestação Continuada de um salário mínimo mensal, mediante a comprovação por Laudo de Avaliação Médica, pela declaração da renda familiar e pelo não exercício de atividade remunerada (BRASIL, 2012).

O benefício, destinado às crianças com HIV/aids, também serviu como apoio a decisão da mãe em revelar o diagnóstico completo à filha infectada por TV do vírus. A mãe citou a melhora nas condições financeiras, adquiridas com o apoio financeiro do benefício, como uma alternativa para a criança aceitar a doença, pois teriam melhores condições para 'se aproveitar mais a vida'.

Entretanto, conhecer o diagnóstico da doença, que até então havia sido ocultado, implica a assimilação pela criança de inúmeros fatores e significados relacionados à doença, mas, também traz a possibilidade de conforto por agora ter conhecimento do motivo pelo qual vem se tratando.

Assim, ter conhecimento da doença e de suas possibilidades de tratamento é uma forma de voltar a manter o controle sobre a situação vivida, adquirindo conhecimento e habilidades para dominá-la, passando, novamente, a criar expectativas e a planejar um futuro. Nesse sentido, o contato com os profissionais de saúde influencia na forma em que a família percebe a doença, passando a aceitar a convivência com o seu diagnóstico e percebendo o tratamento como uma condição para que a criança tenha um futuro como o de qualquer outra criança saudável (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

Em estudo realizado no estado de São Paulo sobre qualidade de vida, com pessoas vivendo com HIV/aids, os resultados apontaram que o indivíduo soropositivo ao HIV tem maior qualidade de vida, em relação a outros pacientes, no que se refere a aspectos físicos e psicológicos. Considerando como aspectos físicos: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade e atividades cotidianas, capacidade de trabalho; e, como aspectos psicológicos: sentimentos positivos, pensar e aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, espiritualidade, religião e crenças pessoais (SANTOS; FRANÇA-JÚNIOR; LOPES, 2007).

Em contraponto, outro estudo, realizado em um hospital público de Fortaleza, Ceará, destaca que os diagnósticos de enfermagem, realizados a partir de consultas com pacientes portadores de HIV/aids, apresentam como principais problemas, segundo os portadores da doença, déficits no autocuidado e em relação à Educação em Saúde. Fatores como baixa atividade física, alimentação desequilibrada, hábitos de higiene inadequados como a utilização coletiva de lâminas de barbear e alicates de unha. Contudo, salienta-se que o estudo apresenta dados específicos do Nordeste, em especial do Ceará, com problemas socioeconômicos e adversidades climáticas específicas da região e que aumentam a vulnerabilidade ao HIV, determinando um perfil diferenciado de adoecimento da população (CUNHA; GALVÃO, 2010).

Por isso destaca-se que o processo saúde/doença precisa ser identificado em uma perspectiva cultural, na qual estão envolvidos hábitos, valores, crenças e atitudes herdadas ou adquiridas individual ou coletivamente. Tem-se a epidemia da aids que deixou de ser predominante em grupos estigmatizados pela sociedade, para ter uma dimensão de equidade sobre a população (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006).

Para os profissionais de saúde as práticas de Educação em Saúde, realizadas por meio de ações coletivas com pessoas vivendo com aids, promovem um espaço de troca de conhecimentos, ou seja, de ensino e aprendizado mútuo, entre profissionais e usuários dos sistema de saúde. Tais ações contribuem para minimizar o sofrimento, trabalhar expectativas e emoções, promover cidadania e qualidade de vida (PEREIRA; AMÂNCIO-FILHO, 2011).

Por sua vez, a enfermagem deve fornecer ao paciente com HIV/aids conhecimento e habilidades para que ele se torne capaz de melhorar suas condutas de cuidado em saúde, bem como auxiliá-lo a desenvolver e consolidar sua capacidade de realizar o autocuidado (MARTINS; MARTINS, 2011).

Com base nos dados e nas discussões, pressupõe-se que além de ser a principal fonte de sustento das famílias, o benefício de Prestação Continuada também contribui para melhorar a qualidade de vida das mesmas. Muitas famílias sem outra fonte de renda teriam maiores privações e dificuldades econômicas, podendo interferir na adesão ao tratamento, tanto da mãe quanto da criança, que depende financeiramente dos cuidados dos pais, cuidadores ou responsáveis legais.

Pode-se inferir, também, que o contato com os profissionais de saúde proporcionou às mães maior acesso a informações sobre cuidados com a saúde, possibilitando condições para a realização do autocuidado e práticas que promovam hábitos de vida mais saudáveis e, principalmente, contribuindo para que a mãe vislumbrasse a necessidade do tratamento tanto para ela quanto para a criança infectada.

4.3.1.2 Relação mãe e filho: aproximação e excesso de zelo

A infecção pelo HIV/aids torna a criança vulnerável a sofrer com doenças oportunistas. Assim as mães sentem necessidade de proteger seus filhos de qualquer exposição que possa provocar alteração na sua saúde.

[...] E às vezes ela me chama: mãe olha aqui estão falando de nós aqui, e nós vamos olhar, vamos ver do que estão falando, porque ela qualquer coisa que dá sobre o problema ela me chama, posso estar onde estiver, mãe vem cá, estão falando de nós, do nosso problema, e nós vamos sentar, olhar e ver o que é (...) se ela tem um feridinha ela já pergunta tudo sobre aquilo ali, se aquilo ali vai aumentar, se a senhora também tem mãe? Ou só eu que vou ter, eu vou passar para a senhora, ou a senhora para mim. (M1)

[...] Eu cuido ela muito, não deixo ela sair, não deixa ela pegar frio, sabe, então se eu pudesse eu botava ela numa redoma de vidro, eu trato ela bem mais diferente do que dos meus outros dois filhos [] eu acho os outros notam um pouco, meus outros filhos isso ai, mas eu explico: é que ela precisa de um certo cuidado, um pouco mais do que vocês, porque ela toma remédio [] depois que o pai dela morreu (por complicações da aids), ela come demais, tudo que ela vê ela come, ela ficou elétrica, ela ficou agressiva, ela briga, ela chinga as pessoas, coisa que ela não fazia quando ela era menor. (M5)

[...] eu cuido dela bastante, o que eu puder fazer, eu não deixo faltar nada pra ela, eu sempre estou comprando uma coisa ou outra, na creche ela não tem ido, que ela quer ir na creche, mas ela não tem ido, porque eu cuido muito os frios pra ela não se resfriar. (M7)

As falas revelaram que o diagnóstico comum entre mãe e filho pode estabelecer uma maior aproximação entre ambos, quando compartilhado com a criança, ou ainda, promover insegurança ao filho, quando esse não tem conhecimento da sua doença e tem um tratamento desigual em relação aos demais irmãos, significando o excesso de zelo da mãe com a criança.

A aproximação na relação mãe e filho infectado por TV surgiu diante do compartilhamento de situações comuns entre eles, como discutir informações sobre a doença, deveres e responsabilidades sobre o tratamento, horário das medicações e datas das consultas.

Porém, identificou-se que o excesso de zelo da mãe pelo filho infectado priva-o de vivenciar situações que são comuns a crianças da mesma idade e do seu convívio social, como ir à escola e participar das mesmas atividades e brincadeiras que os demais irmãos. Além disso, também foi citada a agressividade da criança com outras pessoas que estivessem com a atenção da mãe. O excesso de zelo pode deixar a criança infectada, que não tem conhecimento do seu diagnóstico, com mais dúvidas sobre sua saúde e sobre o excesso de cuidado da mãe com ela, gerando a insegurança.

As entrevistas também revelaram que o excesso de zelo pela criança infectada prejudica a relação familiar, pois resulta em ciúmes entre os filhos e em relação aos cuidados e carinho da mãe com o filho infectado. Importante destacar que poucas mães revelaram aos demais filhos o seu diagnóstico e o diagnóstico da criança infectada por TV, o que pressupõe que o sigilo do diagnóstico, pode prejudicar a compreensão dos demais integrantes da família, principalmente, das outras crianças, interferindo na relação familiar.

É relevante destacar que a possibilidade dessa mãe com HIV/aids cuidar de seus filhos resulta da qualidade e eficácia da política pública de acesso universal ao tratamento antirretroviral, que propiciou o aumento da qualidade e expectativa de vida das pessoas com HIV, proporcionando às mães biológicas a possibilidade de exercer o papel de cuidadoras dos filhos infectados, acompanhando seu crescimento e desenvolvimento (SEILD et al., 2005).

Contudo, algumas mudanças são visíveis e esperadas na família, principalmente no campo emocional, já que, geralmente, os pais abdicam de sua rotina em prol do cuidado com a saúde do filho, resultando em isolamento social e superproteção da família sobre a criança (MARCON et al., 2007; PECCININI; CASTRO, 2002; SHAURICH; MOTTA, 2008).

Entretanto, cabe à família que tem uma criança com doença crônica, instrumentalizá-la e apoiá-la de forma que ela possa enfrentar e conviver com a doença sozinha (DAMIÃO; ANGELO, 2001). No entanto, a superproteção à criança pode acabar por privá-la de atividades rotineiras, por receio que se machuquem ou facilitem a infecção por doenças oportunistas (SEILD et al., 2005).

E esse papel central da mãe como cuidadora do filho, aliado ao forte vínculo que existe entre ambos, faz com que o bem-estar de um afete diretamente a condição do outro (ALMEIDA, 2006). Entretanto, a família não pode considerar apenas a criança com doença crônica, há necessidade de dividir o tempo e as atenções investidas na criança com os demais familiares (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

Destaca-se que o mesmo diagnóstico entre mãe e filho, quando revelado à criança, ainda que de forma parcial, pode promover uma maior aproximação entre ambos, pois em situações comuns aos dois, como as que envolvem o tratamento, podem ser estabelecidos apoio mútuo entre mãe e filho, compartilhamento de deveres, não excluindo a mãe da responsabilidade pelo tratamento da criança, e ainda, proporcionar maior cumplicidade e vínculo à relação.

Porém, salienta-se que a aproximação e o excesso de zelo são atitudes diferentes e, por isso, cabe aos profissionais de saúde a tarefa de orientar e instrumentalizar mães, pais ou cuidadores que sejam responsáveis pela criança, sobre cuidados que são imprescindíveis para manter a criança saudável e outros que podem prejudicar o cotidiano da criança e seu desenvolvimento psicossocial. É importante que seja discutido com os pais o direito da criança de brincar e socializar-se e de saber o seu diagnóstico, pois o excesso de zelo pode gerar insegurança na criança por sentir-se tratada de forma desigual se comparada aos demais irmãos, despertando ciúmes e dúvidas que a criança não consiga compreender por não ter conhecimento do seu diagnóstico.

4.3.2 'Coisas Ruins'

O medo da morte, a necessidade de adesão ao tratamento e o afastamento do convívio social foram significados nos depoimentos como fatores negativos relacionados à infecção pelo HIV.

4.3.2.1 'Um dia nós vamos morrer disso'

Embora, as mães enfatizem significados positivos em relação ao surgimento da doença nas suas vidas, procurando estabelecer novas perspectivas para o futuro dela e da criança, a morte surge como algo já pré-definido para a vida da mãe e do filho infectado.

[...] Eu cheguei em casa desesperada, pai eu vou morrer, eu tenho HIV eu vou morrer, minha filha vai morrer, eu entrei numa depressão assim, o pai não sabia o que fazer com o HIV, eu também não sabia direito o que era, só sabia que era uma doença que ia matar logo. (M1)

[...] eu só não desisti ainda por causa dela, e não só por ela, mas pelo meu guri. (M7)

A aids, por se tratar de uma doença com um forte estigma ligado à morte, traz às mães a constante preocupação com a finitude dos seus sonhos, e dos sonhos planejados para o futuro da criança, principalmente quando tiveram conhecimento do seu diagnóstico e da possibilidade de TV ao filho, pois pouco sabiam sobre a doença e o seu tratamento.

O medo e a angústia relacionados à morte são questões perturbadoras, presentes no cotidiano da mãe biológica da criança com HIV/aids, podendo interferir negativamente na relação que a criança vai estabelecer com a doença, a partir do conhecimento do seu diagnóstico (BORGES; PINTO; RICAS, 2009).

A doença crônica na criança, na maioria das vezes, está ligada ao sentimento de fragilidade e preocupação, além de sobrecarga à família pela necessidade de cuidados contínuos, pois é na criança que a família projeta muitos de seus sonhos e expectativas de vida (CRUZ, 2007; MARCON et al., 2007).

Conhecer o diagnóstico de uma doença que não apresenta cura, em um filho, representa para a família a perda de controle sobre a vida da criança. Nessa perspectiva, a

experiência da família é caracterizada por dificuldades e sofrimento em função do descontrole da situação vivida, já que a família nunca espera que a criança possua o diagnóstico de uma doença incurável, da qual pouco se sabe sobre suas consequências e possibilidades de tratamento (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

Tanto a vida, quanto a morte são perspectivas elaboradas segundo significados próprios: a vida ligada à infância, à felicidade e aos sonhos; a velhice ligada à morte e à finitude. E, por estar atrelada à infância de um filho, para o adulto tem significado de rompimento do que se tem como normal, a ruptura dos sonhos, a impossibilidade de se concretizar o novo (CRUZ, 2007). Assim, algumas famílias parecem elaborar o luto, antes mesmo da morte da criança (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

O conhecimento do diagnóstico da mãe e do filho traz muitas dúvidas em relação à sobrevivência da pessoa com aids, e sobre a possibilidade de se planejar expectativas para o futuro. Ainda que o TARV tenha trazido à aids perspectivas de uma doença crônica, as pessoas ainda significam a doença pela sua história ligada à morte, principalmente, quando têm pouco conhecimento sobre ela.

Assim, enfatiza-se a necessidade dos profissionais de saúde promoverem apoio às pessoas infectadas desde o momento da revelação, elaborando questões de estigmas, preconceito e morte, promovendo maiores informações sobre a doença, enfatizando a sua cronicidade e tratamento, trabalhando seus sonhos e perspectivas para o futuro.

4.3.2.2 Adesão ao tratamento

As consultas e as medicações são os únicos fatores concretos que evidenciam a condição da doença na vida da mãe e do filho, não havendo como velar sua existência, e por isso, são lembradas como situações ruins.

[...] O ruim dela é que tu tem que fazer tratamento, tem que tomar medicação, vir nas consultas. (M1)

[...] eu prefiro morrer, que tomar esses remédios, que é uns baita de uns remédios, ai a doutora fala: mas “M2” primeiro tu tem que pensar nos teus filhos, tu não pode só pensar em ti, tu tem que ficar viva para eles, quando eles tiverem uma idade pra se cuidarem deles mesmo, ai tu pode decidir o que tu quer pra tua vida, mas por enquanto tu tem que continuar tomando teus remédios, ai eu estou tomando, tomo aquilo e as vezes eu fico pensando em botar fora, e as vezes eu penso em ficar com os remédios, mas eu vou fazer o quê? Eu tenho que tomar. (M2)

[...] ela não quer tomar os remédios porque ela vomita, chora pra não tomar, e eu não gosto de obrigar, então eu dou junto com a medicação, coisas que ela gosta de comer, como mel, balas e refrigerantes, porque assim ela aceita mais fácil. (M5)

[...] Para trabalhar às vezes é muito dificultoso, as vezes por isso, porque as vezes a gente tem que vir nas consultas, e na terça é o dia que eu tenho que trabalhar e as vezes eu tenho que estar aqui, eu até prefiro que as consultas saiam nas quintas pra que eu não ter que faltar nas terças, mas é bem complicado assim, eu estou chateada, desde quando eu descobri não foi a mesma coisa [] os remédios é uma guerra pra ela tomar, ela toma o AZT e ela toma o outro aquele, quando chega um branquinho, que eu não lembro o nome, ela vomita, ai eu tenho que espera passar tudo aquilo, para ela tomar de novo, quando eu vejo de madrugada ela está vomitando tudo. (M7)

Identificou-se a adesão ao tratamento como um fator delicado na vida da mãe e da criança. Em primeiro lugar, porque a mãe precisa aceitar a doença para iniciar o seu tratamento terapêutico e o tratamento do filho, e em segundo lugar, precisa aceitar a transmissão vertical ao filho e convencê-lo da necessidade do tratamento.

Além disso, o tratamento exige que mãe e filho compareçam às consultas de rotina, sendo necessário desprender de tempo e dinheiro para estar presente, comprometendo seu trabalho e o sigilo da doença, pois tanto a frequência das consultas, quanto às medicações estimulam a curiosidade da família, de amigos e no trabalho da mãe.

As medicações antirretrovirais foram citadas como de difícil ingestão, além de causarem diferentes efeitos colaterais, como náuseas, vômito e perda de apetite. A associação de remédios a alimentos da preferência da criança, como doces e refrigerantes foi citada como estratégia para convencer a criança do tratamento medicamentoso, buscando tornar o momento conflituoso da 'hora da medicação' em um momento mais agradável.

Alguns estudos revelam que os adolescentes apontam os efeitos colaterais dos medicamentos como a principal dificuldade relacionada à adesão terapêutica (KOURROUSKI; LIMA, 2009). Já as crianças têm dificuldades para cumprir os horários prescritos, seja por estar envolvida com a escola ou com outras atividades comuns à idade, pela forma com que o remédio é apresentado (sabor, tamanho), ou por ter que ingerir a medicação sem ter conhecimento do motivo (MARTINS; MARTIN, 2011).

A dificuldade em manter o tratamento diante de intercorrências, favorece o desânimo na família e isso ocorre porque todos os esforços feitos em função do tratamento nem sempre correspondem às suas expectativas (DAMIÃO; ANGELO, 2001). Para os adultos as principais condições significadas como barreira para a adesão ao tratamento terapêutico se dão diante do fato de que se tratar lembra a condição de se estar doente de aids, a possibilidade de que outras pessoas descubram sua sorologia positiva ao HIV e, ainda, por

não lembrarem de questionar ao médico questões sobre o tratamento (KOURROUSKI; LIMA, 2009).

As dificuldades de adesão, por sua vez, podem ser consequência do desconhecimento do diagnóstico, enquanto este é consequência do receio dos cuidadores de que a criança ou o adolescente compartilhe essa informação com outras pessoas, quebrando o segredo, devido ao estigma que gera preconceitos e resulta em atitudes de discriminação (GUERRA; SEIDEL, 2009).

Porém, com o conhecimento da criança e do adolescente da sua condição sorológica interfere na adesão ao tratamento, pois se permite a participação destes nas tomadas de decisão em relação à saúde, implicando na redução e prevenção das infecções oportunistas e a resistência às medicações (FERRIS, 2007). Permitir à criança ou ao adolescente que tenha conhecimento da sua condição de saúde pode também desempenhar um papel relevante na prevenção da transmissão do HIV (BAKEERA-KITAKA, 2008).

Fica claro que a adesão ao tratamento do HIV/aids se trata de um desafio único e diário e a possibilidade de incentivar o indivíduo portador dessa condição crônica a se tratar deve ser um dos objetivos da equipe de saúde envolvida.

O profissional enfermeiro tem o dever de identificar e desenvolver estratégias que visem à adesão da criança infectada, favorecendo a sua participação nesse processo, possibilitando-a melhor qualidade de vida e diminuindo sua vulnerabilidade a infecções oportunistas e à transmissão do HIV. Assim, destaca-se o incentivo do enfermeiro aos pais/cuidadores e às crianças infectadas a se tornarem 'ativos partícipes' nas questões relacionadas à doença e ao tratamento, promovendo à criança a possibilidade de participar das decisões, desenvolvendo sua autonomia e autocuidado (MARTINS; MARTINS, 2011).

Portanto, cabe aos profissionais de saúde sensibilizar os pais em relação à necessidade e ao direito da criança conhecer o seu diagnóstico, para que ela compreenda a importância do tratamento. Além disso, estes profissionais, em conjunto com familiares e cuidadores, devem investigar estratégias que possibilitem à criança escolher a introdução de métodos que favoreçam a ingestão das medicações, tornando sua rotina mais saudável e menos traumática.

4.3.2.3 'A maioria das pessoas não sabe'

A tentativa de manter a doença em sigilo surge para algumas mães como uma forma de proteção diante do preconceito da sociedade, tanto para ela quanto para o filho.

[...] Eu só não contei pra minha família, porque quando eu soube que a minha irmã também teve o problema do HIV, a minha tia maltratou as guriázinhas dela, aí eu não contei pra ninguém, o único que sabia era o meu pai, que eu falei para o pai e ele me falou: minha filha enquanto o pai tiver vivo, não vai dizer pra ninguém, o pai vai morrer com isso dentro dele. (M2)

[...] Tem muitas pessoas que não sabem, e pra não descobrir eu desisto de ser amiga delas, e saio de perto, termino um relacionamento, uma coisa assim, porque eu penso: talvez assim quando a pessoa descobre vai ficar uma coisa tão esquisita. (M3)

[...] Eu tenho um pouco de medo por causa de preconceito, e principalmente por causa dela, porque aí vão começar a falar, não vão deixar as outras crianças brincarem com ela e aí eu não conto por causa disso. (M4)

[...] A minha família toda, minha família sabe, todo mundo, irmãos, meus tios, meu pai, minha mãe, a minha família toda sabe, só os meus filhos não sabem ainda, eu quero que eles cresçam mais, que entendam o que é. (M5)

Entretanto, em um caso a mãe revelou o diagnóstico à família, sentindo-se acolhida e com o apoio de pessoas do seu cotidiano, facilitando questões relacionadas ao tratamento dela e da filha.

[...] eu já revelei para o meu companheiro, pra família dele, então eles me ajudavam mais, telefonavam: ó "M1" amanhã é dia da consulta, tá tudo bem, tu não se esquece na hora que tu ir na consulta, tem que pegar medicação, então eu botei mais gente ao redor de mim para poder fazer eu me lembrar das coisas [] ela (a filha) revelou só pra família assim, para as primas dela, para os parentes que já sabiam, que eu falava com as mães, e as mães falavam para os filhos que não tinham preconceito, então toda a família já sabe do nosso problema, e estão sempre juntos, por exemplo, se eu fico doente, vem um vizinho e já sabe onde me levar, e o que falar com o doutor. (M1)

Ocultar o diagnóstico do conhecimento da família e de outras pessoas do seu convívio social é revelado pela mãe como uma opção para se proteger e proteger o filho infectado em sofrer com o preconceito e a discriminação da sociedade, além de existir a possibilidade de serem julgados e excluídos socialmente.

Entretanto, a revelação do diagnóstico a outras pessoas que estão presentes no dia a dia da mãe mostrou ser uma ferramenta importante para diminuir a ansiedade e o sofrimento do

indivíduo com HIV/aids, por receber apoio e a possibilidade de compartilhar seus medos e dificuldades, além de elaborar questões de preconceito e estigma.

A família que possui um de seus membros com doença crônica torna-se vulnerável ao isolamento social devido aos sentimentos e frustrações emocionais que surgem diante da natureza da doença, do estigma social que a envolve e por não querer falar sobre a enfermidade (PECCININI, COSTA, 2002).

A atitude de silenciar a doença, como se ela não existisse é uma forma de fortalecimento e proteção diante da discriminação social (CRUZ, 2007). Caracteriza uma maneira de continuar a viver, a fazer planos e expectativas para o futuro, pois sem o velamento da situação os indivíduos teriam uma existência mais angustiante. Constitui-se como defesa diante das experiências pelas quais os indivíduos passaram, como a vergonha e a culpabilização, criando uma necessidade de proteção que remete ao silenciamento do diagnóstico (SOUSA; KANTORSKI; BIELEMANN, 2004).

Quanto à revelação do diagnóstico para pessoas do convívio social, há certo cuidado, sendo dividido apenas com pessoas de confiança da família, sendo muitas vezes, mantido em segredo até mesmo para a escola do filho infectado (LIMA; PEDRO, 2008; SEILD et al., 2005).

O fato de não revelar o diagnóstico do filho, implica, também, em não revelar a possibilidade de diagnóstico aos demais integrantes da família, evidenciando uma atitude que busca proteção estendida a todos os membros da família (LIMA; PEDRO, 2008).

Grande parte dos cuidadores de crianças com HIV pressupõe não haver na família, nem no meio social, condições favoráveis para se revelar o diagnóstico de HIV. A sociedade não compreende a aids como uma doença crônica, e restringe os indivíduos por ela acometidos ao isolamento social, reagindo de forma a constranger e a isolá-los (LIMA; PEDRO, 2008; SOUSA, KANTORSKI; BIELEMANN, 2004).

Certas atitudes dos cuidadores e familiares também revelam o preconceito e o medo que seja revelado a terceiros a condição de saúde da família. Algumas crianças são reprimidas com agressões físicas para que não pronunciem a palavra aids, e dessa forma crescem carregando em seus corpos uma doença impronunciável (CRUZ, 2007).

Porém, quanto maior a escolaridade das pessoas com HIV, maior é a tendência em recorrer às redes de suporte social. Isso pode estar associado à maior facilidade de acesso à informação, culminando com maior habilidade para revelar a enfermidade (SEILD et al., 2005).

Pensando em como o indivíduo com aids sente-se ao perceber o olhar do 'outro' repleto de medo e preconceito sobre ele, não se torna difícil compreender sua revolta, medo, sentimento de rejeição, que acabam por levá-lo a silenciar sua condição de saúde, pela vergonha de ser o que é (CRUZ, 2007).

A forma como a sociedade significa as pessoas com HIV/aids, reduz a pessoa apenas à doença, ou seja, o indivíduo perde suas características e passa a ser a própria doença. O termo 'aidética' é um exemplo que reduz a pessoa à condição de portadora de aids (CRUZ, 2007). Assim, o preconceito cultural assombra a vida da pessoa com aids, permitindo que se construa uma autoimagem destrutiva, dificultando a revelação à criança.

A família tem papel fundamental como mediadora dos efeitos negativos da doença na vida da criança, por poder servir como facilitadora e provedora de um ambiente que estimule o seu envolvimento em atividades sociais (PECCININI, COSTA, 2002).

Nesse sentido, narrar a experiência da doença com pessoas que oferecem apoio pode esclarecer dúvidas e tornar mais ameno o enfrentamento de mudanças nos planos e sonhos traçados, em função da doença (MARCON et al., 2007).

O suporte social é de fundamental importância para a criança, pois promove o seu bem estar e conforto, além de amenizar o estresse das mães e dos pais, possibilitando maior compreensão do problema da criança, e conseqüentemente, uma maior vinculação entre os pais e a criança (PECCININI; CASTRO, 2002).

Silenciar a doença é uma opção escolhida pela mãe para não se expor a possíveis julgamentos e à exclusão social. Entretanto, quando houve a revelação para mais pessoas da interação social da família, e inclusive com a criança, como já abordado, houve maior apoio e compartilhamento de dúvidas, medos, de questões relacionadas ao tratamento, promovendo à mãe e à criança uma visão menos assustadora da doença, e a sensação de serem acolhidos e cuidados.

Os profissionais de saúde têm papel fundamental no incentivo ao diálogo sobre a doença às pessoas com HIV/aids, em grupos e consultas, acolhendo não somente o indivíduo acometido pelo vírus, mas também pessoas de seu convívio social, desmistificando a doença diante da sociedade e promovendo qualidade de vida à pessoa infectada.

4.4 Processo de revelação do diagnóstico ao filho

Revelar o diagnóstico de HIV ao filho é uma tarefa que envolve os sentimentos tanto da mãe, quanto da criança. Porém, a revelação do diagnóstico de HIV/aids por TV à criança envolve, também, a relação de confiança entre mãe e filho, pois implica que a mãe tem a doença e que a transmitiu para seu filho. Das mães entrevistadas, apenas uma havia revelado o diagnóstico completo à filha; algumas estavam revelando gradualmente, sob orientação dos profissionais de saúde e, outras, ainda não pensavam em revelar.

4.4.1 'Nos primeiros dias eu não queria falar a verdade, comecei a enrolar'

Diante das dúvidas e questionamentos dos filhos infectados por TV muitas mães não se sentem seguras para iniciar o processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids aos filhos, criando outras possíveis doenças para motivar a criança a aceitar a medicação.

[...] Então eu dizia que ela tinha problema na cabeça, que ela tinha um tumor na cabeça, que tinha que tomar a medicação, uns dias eu aguentei, levei ela, mas depois não teve como, ela não quis tomar, não quis tomar, era psicólogo, médica, todo mundo conversava, mas não adiantava. (M1)

[...] se ela soubesse eu não sei o que iria acontecer, porque eu não tenho coragem de falar pra ela, eu não sei, ou ela ia me pergunta mãe porque a senhora não me falou quando eu era mais pequena? Eu tenho um pouco de medo dela me xingar porque que eu não falei. (M2)

[...] Eu tenho um pouco de medo por causa de preconceito, e principalmente por causa dela, porque aí vão começar a falar, não vão deixar as outras crianças brincarem com ela e aí eu não conto por causa disso. (M4)

A revelação traz à tona diversos significados da doença, da relação mãe/filho, medos, dúvidas e preconceitos que acabam por interferir na decisão de revelar. Além disso, o medo em ser julgada pela criança pela TV surgiu com grande relevância no discurso das mães. As mães evidenciaram acreditar que ao conhecer o seu diagnóstico, a criança pode questionar a natureza da doença, ou seja, a forma pela qual se infectou e isso expõe a mãe ao julgamento do filho e à possibilidade de rejeição.

Mesmo que a mãe não tenha iniciado o processo de revelação ao filho infectado, isso não quer dizer que a criança não saiba ou não desconfie do seu diagnóstico. Algumas mães relatam que as crianças questionam o uso da medicação e a frequência das consultas, sendo muitas vezes repreendidas.

Não ter informações sobre a sua saúde e sobre a necessidade do tratamento medicamentoso proporciona à criança a manifestação de inúmeros problemas, incluindo ansiedade, depressão, fobias e exclusão social (GERSON, 2011). A ocorrência de tais fatos pode comprometer o desenvolvimento psicossocial da criança, além de dificultar ainda mais o enfrentamento da doença e aumentar a sua vulnerabilidade.

Sabe-se que são os adultos que criam necessidades ao mundo da criança e estruturas para satisfazê-las, entretanto, pouco se reflete sobre tais necessidades, se realmente são produtos de crianças ou apenas invenções criadas por adultos (CRUZ, 2007). Instala-se, portanto, a discussão sobre o momento ideal para revelar à criança o seu diagnóstico, avaliado pelos pais, conforme suas percepções. Pressupõe-se que a avaliação do momento ideal para a revelação do diagnóstico ao filho deve ser investigada e assistida pelos pais com o apoio dos profissionais de saúde, evitando que a ansiedade, o medo e o preconceito dos pais proteja a revelação à criança.

A falta de conhecimento e habilidades para revelar, e o despreparo emocional são fatores que tendem a retardar a revelação do diagnóstico ao filho, embora as crianças façam diversas perguntas sobre a sua doença (KOYOUNDJIAN; MEYERS; MTSHIZANA, 2005). Além disso, os pais admitem postergar a revelação do diagnóstico à criança porque acreditam que a criança possa revelar, acidentalmente, o diagnóstico a outras pessoas, expondo-as ao preconceito e à discriminação, tendo em vista que ainda hoje a aids é sinônimo de exclusão social (SCHAURICH, 2011; SOUSA; KANTORSKI; BIELEMANN, 2004; WAUGH, 2003).

Ainda que as crianças solicitem mais informações sobre seu estado de saúde, os pais não sabem reconhecer tais momentos, sendo evidente a necessidade dos profissionais de saúde estar presentes nesse processo (INSTONE, 2000). Porém, conforme a idade da criança, a reação ao tratamento e ao sigilo da doença vai sendo diferente. Sendo que, quanto menor a idade da criança, melhor é sua aceitação à medicação, e ao silenciamento da doença e de questões relacionadas a ela. Além disso, as crianças evitam pronunciar a palavra aids e a recusar as medicações porque percebem tais atitudes como atributos negativos relacionados ao seu comportamento. Entretanto, quando a criança se aproxima da adolescência, as dúvidas sobre sua condição de saúde e a repercussão social da sua doença tornam-se relevantes,

passando a manifestar vergonha, raiva e desconfiança (ABADIA-BARRERO; LARUSSO, 2006).

Embora as crianças infectadas por TV sejam vistas como vítimas da epidemia, quando a sociedade tem conhecimento delas nos mesmos locais em que frequentam, como parques e escolas, assume uma postura de medo, isolando-as do seu convívio social. Assim, visando proteção à sua família, e principalmente, à criança optam por não revelar o diagnóstico ao filho, criando outras estratégias para promover a adesão à terapia antirretroviral pela criança. Nesse sentido, os pais contam com o apoio dos profissionais e saúde para a elaboração de metáforas que estabeleçam uma melhor comunicação à criança da importância da medicação (MARTINS; MARTINS, 2011).

Entretanto, não revelar ao filho o motivo real pelo qual precisa aderir ao tratamento, confronta o conceito de adesão, já que mantém a criança como coadjuvante de sua saúde (GOMES; CABRAL, 2005).

Nessa perspectiva, tem-se que os fatores de resistência para a revelação do diagnóstico de TV do HIV ao filho infectado são: falta de conhecimento e habilidades para revelar; pelo receio em ser julgada pelo filho em função da TV do vírus; e pela possibilidade que a mesma revele a terceiros o seu diagnóstico, possibilitando a exposição de mãe e filho ao preconceito social.

Enfatiza-se a relevância do papel dos profissionais em fornecer apoio emocional, disponibilizando o acesso a informações que contribuam para tornar mães, pais e cuidadores mais seguros e com mais habilidades para iniciar a revelação gradualmente, evitando protelar o início do processo em função da idade da criança. Além disso, aponta-se a necessidade de elaborar junto às mães as questões que envolvam a TV, como dúvidas e medo do julgamento do filho, diminuindo a ansiedade da mãe, tornando-a mais segura para revelar, evitando que sejam criados outros diagnósticos e revelados à criança, comprometendo a confiança da criança na relação entre mãe e filho.

4.4.2 'Falando a verdade'

A revelação caracterizou-se como um processo, pois as mães iniciaram a revelação do diagnóstico para os filhos de forma gradual, evitando a pronúncia do nome da doença, em quase todos os casos. A criação de histórias e personagens para ilustrar a doença no corpo da

criança, orientadas por profissionais de saúde, foi citada como uma alternativa para tornar a revelação mais simples, a fim de sensibilizar a criança da necessidade do tratamento.

[...] ela (a filha) não queria fazer o tratamento, já estavam todos os médicos em cima de mim, me botaram na justiça, direto no fórum, o juiz já estava sabe, quando eu vi que a coisa estava ficando feia para o meu lado, aí eu digo: não, eu vou ter que contar [] se tu não tomar a medicação daqui, tu não vai sair viva, aí comecei a falar, a contar a verdade, tu tem isso, isso e isso, se tu não se cuidar, não se tratar, tu vai só piorar, isso aí vai aumentar. (M1)

[...] Pra mim eu acho que ela sabe, porque ela tomava remédio, porque ela sabia que estava doente, aí então ela sabe que eu venho aqui, trago ela, faço exame nela, e ela pergunta: mãe por que que eu faço exame? Porque o doutor manda fazer, eu digo pra ela: pra ver como é que está teu vírus minha filha. (M2)

[...] e até hoje ele falou que vai vir só hoje na consulta e não quer vir mais [...] e eu sempre digo pra ele que ele tem que ir, porque que eu e ele temos uma doença no sangue, uma coisa assim, mas não digo o quê que é. (M3)

[...] Eu to explicando pra ela aos pouquinhos [...] a médica mandou eu fazer todo um esquema, com uns bonequinho esses aqui são os bons, esses aqui são os maus, aí se tu não tomar os remédios os bichinhos do mau começam a derrotar os bichinhos bons, e daí os bichinhos bom começam a morrer, e aí tu começa a ficar doente, a ficar doente, doente, doente, aí estou explicando pra ela aos pouquinhos e ela está entendendo. (M5)

A forma com que a revelação aconteceu é singular em cada família. Determinadas mães mostraram ter maior conhecimento sobre a doença do que outras. Algumas evidenciaram maior equilíbrio emocional, segurança e habilidades para iniciar o processo de revelação, de forma que a criança compreendesse a necessidade do seu tratamento. Por outro lado, quando as mães sentiam-se desprovidas de argumentos para revelar demonstraram que não havia possibilidade de iniciar uma discussão com a criança, preferindo repreender as perguntas, e manter o sigilo da doença.

Em relação à decisão de dar início ao processo de revelação, as mães apontaram a frequência de perguntas dos filhos infectados sobre a sua condição de saúde, pela rejeição da criança ao tratamento. O caso da mãe que revelou o diagnóstico completo à filha, durante uma internação hospitalar da criança, evidenciou a preocupação da mãe com a possibilidade de perder a guarda da filha em função da criança não aceitar o tratamento. A mãe destacou a falta de conhecimento em relação às formas de transmissão do vírus e ainda revelou que com a falta da figura materna em sua vida, não sabia a quem recorrer para conversar assuntos sobre sua vida sexual.

O apoio dos profissionais mostrou-se essencial para esclarecer dúvidas e criar habilidades nas mães para que o processo de revelação iniciasse. A elaboração de histórias e o

aporte de conhecimento que os profissionais de saúde promoveram às mães lhes proporcionou confiança e coragem para iniciar a revelação. Importante destacar que as mães não abordaram a discussão e o apoio do pai da criança para revelar o diagnóstico ao filho, parecendo que a decisão de revelar é tarefa unicamente da mãe biológica, que assumiu o papel de principal cuidadora da criança, o que pode evidenciar a preocupação com a culpa pela TV ao filho.

Enquanto os pais compreendem a revelação como um processo, as crianças, por sua vez, compreendem como um evento discreto, que não se configura como tal (VAZ et al., 2010). Em relação à nomeação da doença, tem-se que os pais procuram suprimir a palavra *aids* do seu cotidiano, abordando para a criança outros fatores da doença, sem no entanto, divulgar completamente o diagnóstico (WAUGH, 2003).

Para os familiares da criança com HIV/*aids*, a revelação do diagnóstico é significada como geradora de preocupações, pelo pouco preparo para enfrentar essa situação, envolvendo dúvidas sobre qual o momento certo para se revelar, de que forma deve ser abordado com a criança, e ainda, sobre qual idade certa para que a criança conheça o diagnóstico (SCHAURICH, 2011).

Revelar o diagnóstico à criança facilita a adesão ao tratamento antirretroviral e aumenta a possibilidade para que as crianças aprendam a se cuidarem (SCHAURICH, 2011); proporciona à criança a compreensão da necessidade do seu tratamento, passando a ter responsabilidades e participação ativa no mesmo (BARRICHELO, et al., 2006; BLASINI, et al., 2004; VAZ, et al., 2010; VREEMAN, et al., 2010). Já em relação aos pais, a revelação torna-os menos preocupados com o medo e a necessidade de revelar (BARRICHELO et al., 2006).

Quanto ao momento certo para revelar, o principal problema está na visão dos pais em relação à doença, ou seja, aos seus medos e angústias sobre os significados que atribuem à doença (WAUGH, 2003).

Quanto a idade da criança, alguns pais acreditam que aos seis anos seria necessário iniciar as discussões e esclarecimento de dúvidas da criança em relação à doença. E, próximo aos dez anos seria a idade mais correta para se discutir as especificidades da doença, sempre com o apoio de profissionais de saúde (MYER, 2006). Alguns pais ainda preferem revelar durante a fase da adolescência (ARUN et al., 2009).

Nesse sentido, cabe inferir que a revelação do diagnóstico ao filho inicia diante da necessidade de que a criança aceite e realize o tratamento, caracterizando-se como um processo no qual as informações sobre a doença são abordadas gradualmente com a criança, conforme a necessidade de sensibilizá-la para aderir ao tratamento.

Assim pressupõe-se que a revelação apresenta alguns fatores que podem ser considerados facilitadores desse processo. Entre eles: a segurança das mães em relação ao conhecimento da doença; o uso de habilidades para iniciar a revelação, gerados pelo apoio dos profissionais de saúde que contribuem com informações; a criação de métodos que simplifiquem a revelação; e, a necessidade de adesão da criança ao tratamento.

Os profissionais de saúde devem estar cientes do seu papel de fornecer informações que estejam ao alcance da compreensão dos pais e dos filhos, criar habilidades e incentivar a revelação do diagnóstico às crianças infectadas, buscando não somente a adesão da criança ao tratamento, mas respeitando o seu direito em conhecer o seu diagnóstico, tendo como consequência, a possibilidade de evitar que a doença seja transmitida por ocultar a doença ao paciente.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Inicialmente a proposta da pesquisa foi de entrevistar os pais biológicos de filhos infectados pela TV do HIV, atendendo aos objetivos propostos de apreender os significados da revelação na perspectiva dos dois progenitores. Entretanto, os pais não compareceram às consultas acompanhando a criança, limitando as entrevistas a participação apenas das mães biológicas.

Além disso, as mães não citaram a participação da figura paterna na tomada de decisões em relação ao cuidado com a criança infectada, sobretudo no processo de revelação do diagnóstico, evidenciando, portanto, que a mãe é a principal cuidadora da criança infectada, participando das consultas e se responsabilizando pela adesão do filho ao tratamento.

Assim, tem-se que os significados da revelação são construídos e elaborados desde o momento que a mãe tem conhecimento do seu diagnóstico, sendo caracterizado como um momento assustador, diante dos questionamentos dos profissionais de saúde e pela probabilidade de TV ao filho.

Em função da precariedade econômica das famílias e pela baixa escolaridade das mães entrevistadas, pressupõe-se que esses foram os principais fatores que dificultaram a sua acessibilidade a informações sobre saúde e prevenção de doenças sexualmente transmissíveis.

O fato de descobrir o diagnóstico de uma doença repleta de estigmas, preconceitos, que não possui cura, e ainda, pelas dúvidas sobre a fidelidade do companheiro proporcionou às mães um longo período de incertezas e sofrimento, envolvendo o núcleo familiar como um todo, principalmente a relação do casal. Porém, diante de tantas dúvidas e medos a mãe passou a perceber o filho como razão para enfrentar a doença, assumindo o papel de principal cuidadora da criança.

Nesse sentido, destaca-se o filho infectado por transmissão vertical como o principal fator de estímulo à mãe para a construção de novos significados à doença. Assim, alguns fatores ligados à qualidade de vida, como a melhora das condições econômicas e de saúde e a relação mãe e filho foram identificados como mudanças positivas que ocorreram após a infecção pelo HIV. Porém, alguns fatores que remetem à condição de estar doente de aids foram considerados mudanças negativas proporcionadas pela doença, como: a preocupação com a morte, a adesão ao tratamento e o afastamento do convívio social.

A TV do vírus ao mesmo tempo em que, na percepção da mãe, aproximou a relação entre mãe e filho, também foi um fator de preocupação, em função do receio de ser julgada pela criança ou que essa revelasse a terceiros a condição de saúde de ambos. Assim, muitas mães optaram por criar outros diagnósticos que não tivessem o estigma social da aids para justificar a doença e o tratamento ao filho, não revelando a doença.

Entretanto, outras mães iniciaram a revelação de forma gradual, caracterizando-a como um processo, no qual, as informações foram reveladas, conforme as mães foram sendo questionadas pelas crianças ou mediante a necessidade de adesão destas ao tratamento. Para isso, alguns métodos foram elaborados pelos profissionais de saúde para auxiliar as mães a iniciar a revelação, como a confecção de histórias que ilustrassem a doença, sem necessariamente nominá-la.

Alguns fatores foram identificados como facilitadores do processo de revelação, tais como: a frequência de perguntas do filho infectado sobre sua condição de saúde, a necessidade de adesão da criança ao tratamento e, o conhecimento das mães em relação à doença e de habilidades para revelar, facilitados pelo apoio dos profissionais de saúde.

Por outro lado, as mães apresentaram alguns fatores de resistência para iniciar o processo, que foram: falta de conhecimento e habilidades para revelar, pelo receio em ser julgada pelo filho em função da TV do vírus e pela possibilidade que a mesma revele a terceiros o seu diagnóstico, possibilitando a exposição de mãe e filho ao preconceito social. Cabe ressaltar que o receio das mães em serem julgadas pelo filho infectado foi evidenciado como uma especificidade da TV.

Enfim, revelar o diagnóstico de HIV/aids para os filhos infectados por TV significa para a mãe lembrar que tanto ela, quanto o filho possuem uma doença infectocontagiosa que não possui cura, com uma história ligada ao preconceito, ao estigma e à exclusão social. Significa revelar que a transmissão se deu de mãe para filho e isso implica a possibilidade dessa mãe ser julgada pela criança. Significa, também, que a sua relação com o companheiro traz à tona lembranças da possibilidade de infidelidade ou que ela desconhece questões do seu passado. Revelar também significa que é preciso atentar mais para a sua saúde e para a saúde do filho, e que a morte é uma realidade mais presente no seu cotidiano. Além disso, significa que o tratamento é algo imprescindível, pois, dele depende a sua sobrevivência e a do filho. A revelação também significa uma possibilidade de maior aproximação entre mãe e filho, em função de possuírem o mesmo diagnóstico, compartilharem informações e uma rotina de tratamento, mas, que por vezes pode se caracterizar em um excesso de zelo. Significa lembrar que, muitas vezes, é necessário abrir mão do seu trabalho para poder estar presente nas

consultas, e para aquelas mães que não tinham outra fonte de renda, também significa lembrar que com a doença trouxe o apoio do benefício à melhora da situação econômica da sua família. A revelação do diagnóstico ao filho ainda significa elaborar medos, angústias, dúvidas, apreender mais conhecimento sobre a doença e construir habilidades para que se inicie o processo de revelação ao filho infectado.

Revelar o diagnóstico implica em muitos significados que durante a entrevista não foram verbalizados, mas, identificados diante de momentos em que o silêncio se fez presente por um longo tempo, quando os pensamentos pareciam ser reorganizados, diante de um olhar perdido, de uma lágrima contida, de muitas lágrimas compartilhadas, diante de um sorriso tenso e constrangido. Significados estes que talvez só sejam conhecidos quando os profissionais de saúde forem capazes de reconhecer e assumir o papel de mediadores nesse processo de revelação, quando as informações fornecidas realmente forem compreendidas e transformadas em ferramentas para facilitá-la. E ainda, quando estes profissionais conseguirem, de fato, sensibilizar o olhar da sociedade sobre a doença e sobre o doente de aids, transformando mitos, medos e julgamentos, que mantêm o silêncio da pessoa com aids tão significativo, tornando-o apenas parte do passado da história dessa doença.

A pesquisa buscou trazer contribuições para a prática assistencial e de ensino na área da saúde, mais especificamente, para a Enfermagem, no que se refere à revelação do diagnóstico de HIV/aids aos filhos na especificidade da TV, visando ampliar a visão dos profissionais de saúde em relação ao aconselhamento e ao acompanhamento das crianças com HIV/aids e de suas famílias nos diferentes cenários da atenção em saúde.

É nesse sentido, que deve ser priorizada a capacitação dos profissionais de saúde nos diferentes níveis de atenção, pois é por meio da comunicação com caráter mediador entre profissionais de saúde e o paciente que se estabelecem condições favoráveis ao paciente para a compreensão, aceitação e ampliação do saber sobre o HIV/aids. Mais do que capacitação, enquanto profissionais de saúde é necessário ampliar o olhar para além do biológico e respeitar a história, os costumes e hábitos dos pacientes, promovendo acolhimento e uma escuta qualificada, evitando julgamentos e aproximando-os do serviço de saúde. A partir da expansão da capacitação dos profissionais de saúde para a realização do aconselhamento para pessoas com HIV/aids, e principalmente, do olhar como ser humano, poderá ser realizado um trabalho efetivo no apoio à família para que a revelação do diagnóstico de HIV/aids seja realizada o mais cedo possível, com segurança e conhecimento, e não mais protelado pela falta de suporte e informações dos pais e cuidadores.

Destaca-se a relevância do profissional de enfermagem no aconselhamento de aids, promovendo maiores informações para sociedade acerca da doença, sua prevenção e tratamento, além de destacar a importância da revelação do diagnóstico para a família e para amigos, ampliando sua rede de apoio social. E, por fim, evidenciado o direito da criança e do adolescente de conhecer o seu diagnóstico, apoiando os pais na tomada de decisão para iniciar a revelação.

REFERÊNCIAS

- ABADÍA-BARRERO, C. E; LARUSSO, M. The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with HIV/Aids in São Paulo, Brazil. **AIDS Patient Care STDS**, v. 20, p. 36-43, 2006.
- ALMEIDA M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc Anna Nery R Enferm**, v. 10, n. 1, p.36-46. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v10n1/v10n1a05.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2011.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON PEDIATRICS AIDS. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. **Pediatrics**, v. 103, n. 1, p. 164-166, 1999.
- APATEERAPONG, W. et al. HIV disclosure in children. In: International AIDS. Conference Bangkok, 15, 2004. **Anais...** v. 1, n. 1, p. 11-16, Bangkok: IAS, 2004.
- ARAÚJO, M. A. L. et al. Vivências de gestantes e puérperas com o diagnóstico do HIV. **Rev Bras Enferm**, v. 61, n. 5, p. 589-594, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n5/a10v61n5.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2011.
- ARMISTEAD, L. et al. Disclosing HIV status: are mothers telling their children? **J Pediatr Psychol**. 2001; 26(1): 11-20.
- ARUN, S. et al. Disclosure of the HIV Infection Status in Children. **Indian J Pediatr**, v. 76, n. 8, p. 805-808, 2009.
- ASANDER, A. S. et al. HIV-infected African parents living in Stockholm, Sweden: disclosure and planning for their children's future. **Health Soc Work**. 2009; 34(2):107-15.
- AYRES, J.R.C.M. 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. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16449593>>. Acesso em: 10 jan. 2010.
- BAETS, A. J. et al. HIV disclosure and discussions about grief with Shona children: A comparison between health care workers and community members in Eastern Zimbabwe. **Social Science & Medicine**, v. 66, p. 479-491, 2008.
- BAKEERA-KITAKA, S. et al. Sexual risk reduction needs of adolescents living with HIV in a clinical care setting. **AIDS Care**, v. 20, p. 426-433, 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18449819>>. Acesso em: 20 jul. 2011.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições70, 2009.

BARICHELO M.T. et al. O uso de atividade lúdica no processo de revelação do diagnóstico a criança que vive com HIV/aids. **Cadernos de Terapia Ocupacional UFSCar**, v. 14, n. 2, p. 111-119, 2006. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/160/116>>. Acesso em: 30 jul. 2011.

BIKAAKO-KAJURA, W. et al. Disclosure of HIV Status and Adherence to Daily Drug Regimens Among HIV-infected Children in Uganda. **AIDS Behav**, v. 10, Suppl, p. 85-93, 2006.

BLASINI, I. et al. Disclosure Model for Pediatric Patients Living with HIV in Puerto Rico: Design, Implementation, and Evaluation. **Developmental and Behavioral Pediatrics**, v. 25, n. 3, p. 181-189, 2004.

BOON-YASIDHI, V. et al. Diagnosis Disclosure in HIV-Infected Thai Children. **J Med Assoc**, v. 88, Suppl. 8, p. 100-105, 2005.

BOUILLON, K. et al. Factors correlated with disclosure of HIV infection in the French Antilles and French Guiana: results from the ANRS-EN13-VESPA-DFA Study. **AIDS**, v. 21, Suppl 1, p. 89-94, 2007. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2504690/?tool=pubmed>>. Acesso em: 30 jul. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/96**, dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Departamento de DST, Aids e hepatites virais**. 2012. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/no-trabalho>>. Acesso em: 18 set. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional DST/AIDS. **Boletim Epidemiológico AIDS/DST**. 2010. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/data/Pages>> Acesso em: 17 de agosto de 2011.

BRITO, A.M. et al. Tendência da transmissão vertical de aids após a terapia anti-retroviral no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v. 40, Supl, p. 9-17, 2006.

CALAZANS, G.J. et al. O conceito de vulnerabilidade. In: PADOIN, S. M. M.; SCHAURICH, D.; ANDRADE, V. F. (Orgs). **Experiências Interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: EdUFSM, 2006. p. 43-62.

CARDOSO, E. M. Cuidado de crianças com HIV/AIDS. In: PADOIN, S. M. M.; SCHAURICH, D.; ANDRADE, V.F. (Orgs). **Experiências Interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: EdUFSM, 2006. p. 173-186.

CAROLI, D. P. L.; NAVIA, M. J. Presencia del padre en la consulta pediátrica. **Arch Argent Pediatr**, v. 104, n. 4, p. 325-327, 2006. Disponível em:

<<http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v104n4/v104n4a08.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2011.

CARVALHO, F. T. et al. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Cad Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2023-2033, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n9/04.pdf>>. Acesso em: 30 maio 2011.

CARVALHO, S. M.; PAES, G. O. A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Cad Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 157-163, 2011.

CASTRO, E. K.; PICCININI C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia, Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CORONA, R. et.al. Do children know their parent's HIV-status? Parental reports of child awareness in a nationally representative sample. **Ambul Pediatr**, v. 6, n. 3, p. 138-144, 2006. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16713931>>. Acesso em: 20 jul. 2012.

COSTA, J.M. Atendimento a adolescentes e adultos vivendo com HIV/AIDS. In: PADOIN, S. M. M. et al. (Orgs). **Experiências Interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: EdUFSM, 2006.

CRUZ E.F. Infâncias, adolescências e aids. **Educ Rev**, v. 23, n. 46, p. 363-384, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/edur/n46/a15n46.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2011.

CUNHA, G. H.; GALVÃO, M. T. G. Diagnósticos de enfermagem em pacientes com o Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida em assistência ambulatorial. **Acta Paul. Enferm**, v. 23, n. 4, p. 526-32, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n4/13.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2011.

DAMIÃO, E.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev Esc Enf USP**, v. 35, n. 1, p. 66-71, 2001.

DE SANTIS, J.; COLIN, J. M. Don't ask, don't tell? The ethics disclosure of HIV-status to perinatally-infected children. **DSTJ Bras Doenças Sex Transm**, v. 17, n. 3, p. 181-188, 2005. Disponível em: <<http://www.dst.uff.br//revista17-3-2005/dont-ask-dont-tell.pdf>>. Acesso em: 30 jul. 2011.

DELANEY, R. O.; SEROVICH, J. M.; LIM, J. Y. Psychological differences between HIV-positive mothers who disclose to all, some, or none of their biological children. **J Marital Fam Ther**. 2009; 35(2):175-80.

_____;_____;_____. Reasons for and against maternal HIV disclosure to children and perceived child reaction. **AIDS Care**. 2008; 20(7):876-80.

DOMEK, G. J. Debunking Common Barriers to Pediatric HIV Disclosure. **J Tropical Pediatr**, v. 56, n. 6, p. 440-442, 2010. Disponível em: <<http://tropej.oxfordjournals.org/content/56/6/440.full.pdf+html>>. Acesso em: 16 jul. 2011.

DOURADO I. et al. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia antirretroviral. **Rev Saúde Pública**, v. 40, Supl, p. 9-17, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v40s0/03.pdf>>. Acesso em: 30 jul. 2011.

FERREIRA, F. C.; NICHATA, L. Y. I. Mulheres vivendo com aids e os profissionais de saúde do Programa Saúde da Família: revelando o diagnóstico. **Rev Esc Enferm USP**, v. 42, n. 3, p. 483-489, 2008.

FERRIS, M. et al. The influence of disclosure of HIV diagnosis on time to disease progression in a cohort of Romanian children and teens. **AIDS Care**, v. 19, p. 1088-1094, 2007. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18058392>>. Acesso em: 20 jun. 2011.

FIGUEIRAS, S. L.; DESLANDES, S. F. Avaliação das ações de aconselhamento. Análise de uma perspectiva de prevenção centrada na pessoa. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, Supl 2, p. 121-131, 1999.

FIANAGAN-KLYGIS, E. et al. Disclosing the Diagnosis of HIV in Pediatrics. **AIDS Public Policy J**, v. 17, n. 1, p. 3-12, 2002.

FOONTANELA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

GARFIELD, C. F; ISACCO, A. Fathers and the well-child visit. **Pediatrics**, v. 117, n. 4, p. 637-645, 2001. Disponível em: <<http://www.pediatricsdigest.mobi/content/117/4/e637.full.pdf+html>>. Acesso em: 30 jul. 2011.

GERSON, A. C. et al. Disclosure of HIV diagnosis to children: When, where, why and how. **J Pediatr Health Care**, v. 15, p. 161-167, 2001. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11462122>>. Acesso em: 20 jul. 2011.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOMES, A. M. T.; CABRAL, I.E. Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em terapia antirretroviral. **Rev Bras Enferm**, Brasília: v. 63, n. 5, p. 719-726, 2010.

GÓNGORA, J. N. El impacto psicosocial de la enfermedad crónica em la familia. In: RÍOS, J. A. (Org.). **La familia**: Realidad y mito. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 1998. p. 176-201.

GUZMÁN, J. L. D.; IRIART, J. A. B. Revelando o vírus, ocultando pessoas: exames de monitoramento (CD4 e CVP) e relação médico-paciente no contexto da AIDS. **Cad Saúde Pública**, v. 25, n. 5, p. 1132-40, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n5/20.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2011.

HAMLETT, K. W.; PELLEGRINI, D. S.; KATZ, K. Childhood chronic illness as a family stressor. **J Pediatr Psychol**, v. 17, n. 1, p. 33-47, 1992.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001. 2922 p.

INSTONE, S. L. Perceptions of Children With HIV Infection When Not Told for So Long: Implications for Diagnosis Disclosure. **J Pediatr Health Care**, v. 14, n. 5, p. 235-243, 2000.

ISHIKAWA, N. et al. Breaking down the wall of silence around children affected by AIDS in Thailand to support their psychosocial health. **AIDS Care**, v. 22, n. 3, p.308-313, 2010.

IVIA, M. O discurso da prevenção da Aids frente às lógicas sexuais de casais sorodiscordantes: sobre normas e práticas. **Physis Rev Saúde Coletiva**, v. 19, n. 2, p. 349-369, 2009.

JONES, D. J. et al. Knowledge of maternal HIV/AIDS and child adjustment: the moderating role of children's relationships with their mothers. **AIDS Behav.** 2007; 11(3):409-20.

KENNEDY, D. P. et al. Parents' disclosure of their HIV infection to their children in the context of the family. **AIDS Behav.** 2010; 14(5):1095-105.

KIRSHENBAUM, S. B. NEVID, J. S. The specificity of maternal disclosure of HIV/AIDS in relation to children's adjustment. **AIDS Educ Prev.** 2002; 14(1):1-16.

KITCHENMAN, S. R. S. **Quando eu descobri tive um baque: os desafios da prevenção da transmissão vertical do HIV**. 2012. 80f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 2012.

KOURROUSKI, M. F. C.; LIMA, R. A. G. Adesão ao Tratamento: Vivências de Adolescentes com HIV/AIDS. **Rev Latino-am Enferm**, v. 17, n. 6, p. 947-952, 2009.

KOUYOUMDJIAN, F. G.; MEYERS, T.; MTSHIZANA, S. Barriers to Disclosure to Children with HIV. **J Tropical Pediatr**, v. 51, n. 5, p. 285-287, 2005.

LAGES, M. N. Vulnerabilidade Feminina em Tempos de Aids. In: PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M.; SCHAURICH, D. **Aids: o que ainda há para ser dito?** Santa Maria: EdUFSM, 2007. p. 143-156.

LEAL, A. F.; ROESE, A.; SOUSA, A. S. Medidas de prevenção da transmissão vertical do HIV empregadas por mães de crianças o positivas. **Invest Educ Enferm**, v. 30, n. 1, p. 44-54, 2012.

LEE, M. B.; ROTHERAM-BORUS, M. J. Parents' disclosure of HIV to their children. **AIDS.** 2002; 16(16): 2201-7.

LESCH, L. et al. Paediatric HIV/AIDS disclosure: towards a developmental and process-oriented approach. **AIDS Care**, v. 19, n. 6, p. 11- 816, 2007. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/09540120601129301>>. Acesso em: 30 maio 2011.

LESTER, P. et al. When the time comes to talk about HIV: Factors associated with diagnostic disclosure and emotional distress in HIV-infected children. **J Acquired Immune Deficiency Syndrome**, v. 31, p. 309-317, 2002.

LIMA, A. A. A.; PEDRO, E. N. R. Crescendo com HIV/AIDS: estudo com adolescentes portadoras de HIV/AIDS e suas cuidadoras-familiares. **Rev Latino-am Enferm**, v. 16, n. 3, p. 34-44, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_03.pdf>. Acesso em 30 ago. 2011.

MALIZKA, I. C. A. **O itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/aids**. 2005. 157 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, PEN, Florianópolis, 2005.

MARCON et al. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Cienc Cuid Saude**, v. 6, Supl 2, p. 411-419, 2007.

MARQUES, H. H. S. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/Aids e seus pais e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 3, p. 619-629, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n3/17.pdf>>. Acesso em: 16 jul. 2011.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: EDUC, 1989.

MARTINS, S. S; MARTINS, T. S. S. Adesão ao Tratamento Antirretroviral: Vivências de Escolares. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 111-118, 2011.

MATTOS, J. M.; MENDONÇA, M. H. L. C. A revelação do diagnóstico de HIV/AIDS à criança e ao adolescente. In: PADOIN, S. M. M.; SCHAURICH, D.; ANDRADE, V. F. (Orgs). **Experiências Interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: EdUFSM, 2006. p. 187-204.

MEDEIROS, H. M. F. Relações interpessoais: família e equipe de enfermagem. In: PADOIN, S. M. M.; SCHAURICH, D.; ANDRADE, V. F. (Orgs). **Experiências Interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: EdUFSM, 2006. p. 29-36.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2011.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12.ed. São Paulo (SP): Hucitec, 2010.

- MONTEIRO, A. C. et al. Comportamento parental em mães soropositivas. **Psic Saúde Doenças**, v. 7, n. 1, p. 13-27, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/psd/v7n1/v7n1a02.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2011.
- MURPHY, D. A. HIV-positive mothers' disclosure of their Serostatus to their young children: a review. **Clin Child Psychol Psychiatry**, v. 13, n. 1, p. 105-122, 2008b.
- MURPHY, L. M. B. Fathers of children with cancer: involvement, coping, and adjustment. **J Pediatr Health Care**, v. 22, n. 3, p. 182-189, 2008a.
- MYER, L. et al. Healthcare providers' perspectives on discussing HIV status with infected children. **J Trop Pediatr**, v. 52, n. 4, p. 293-295, 2006. Disponível em: <<http://tropej.oxfordjournals.org/content/56/6/440.full>>. Acesso em: 22 jul. 2011.
- NAM, S. L. et al. Discussing matters of sexual health with children: what issues relating to disclosure of parental HIV status reveal. **AIDS Care**. 2009; 21(3):389-95.
- NEHRING, W. M.; LASHLEY, F. R; MALM, K. Disclosing the diagnosis of pediatric HIV infection: mothers' views. **J Soc Pediatr Nurs**. 2000; 5(1): 5-14.
- NÖSTLINGER, C. et al. Families affected by HIV: parents' and children's characteristics and disclosure to the children. **AIDS Care**. 2004; 16(5): 641-8.
- OBERDORFER, P. et al. Disclosure of HIV/AIDS diagnosis to HIV-infected children in Thailand. **Journal of Paediatrics and Child Health**, v. 42, p. 283–8, 2006.
- OKUNO, S. et al. Carlos: a 12-year-old boy discovers his mother is HIV positive. **J Dev Behav Pediatr**, v. 27, n. 1, p. 51-54, 2006. Disponível em: <http://journals.lww.com/jrnldb/Abstract/2010/04001/Carlos__A_12_Year_Old_Boy_Discovers_His_Mother_is.31.aspx>. Acesso em: 20 jul. 2011.
- 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. **Cad Saúde Pública**, v. 25, Supl 2, p. 259-268, 2009.
- OSTROM, R. A. et al. The role of stigma in reasons for HIV disclosure and non-disclosure to children. **AIDS Care**. 2006; 18(1):60-5.
- PACE, F. S. **A influência da feminilização da Aids sobre a prática da enfermeira em relação ao aleitamento materno**. 2011. 113f. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.
- PADOIN, S. M. M. **O cotidiano da mulher com HIV/aids diante da (im)possibilidade de amamentar**: um estudo na perspectiva heideggeriana. 2006. 195f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro, 2006.

PARKER, R. **Na contramão da AIDS: Sexualidade, intervenção, política.** Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000.

PAULA, C. C.; CABRAL, I.E. SOUZA, I.E. Cotidiano do ser-adolescente com AIDS: movimento existencial. **Esc Anna Nery Rev. Enferm**, v.13, n.3, p.632-639, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n3/v13n3a25.pdf>>. Acesso em: 5 set 2011.

PEREIRA A. V.; VIEIRA, A. L. S.; AMÂNCIO-FILHO, A. Grupos de Educação em Saúde: Aprendizagem Permanente com Pessoas Soropositivas para o HIV. **Trab Educ Saúde**, Rio de Janeiro, v. 9 n. 1, p. 25-41, 2011.

PIFAFF, C. Telling a child he is HIV positive. **South African Family Practice**, v. 46, n. 9, p. 35-40, 2004. Disponível em: <<http://www.safpj.co.za/index.php/safpj/article/viewFile/138/138>>. Acesso em: 20 jul. 2011.

PICCININI, C. A.; CASTRO, E. K. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. **Psicologia, Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

PILOWSKY, D. J.; SOHLER, N.; SUSSER, E. Reasons given for disclosure of maternal HIV status to children. **J Urban Health**. 2000; 77(4):723-34.

_____; _____. The parent disclosure interview. **AIDS Care**. 1999; 11(4): 447-52.

PIOVESAN, A.; TEMPORINI, E. R. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. **Rev Saúde Pública**, v. 29, n. 4, p. 318-325, 1995.

POMPEO, D. A; ROSSI, L. A; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. **Acta Paul Enferm**, v. 22, n. 4, p. 434-438, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n4/a14v22n4.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2011.

RIBEIRO, A. C. et al. Perfil clínico de adolescentes que têm AIDS. **Cogitare Enferm**, v. 12, n. 2, p. 256-262, 2010.

RICE, E. et al. Differential disclosure across social network ties among women living with HIV. **AIDS Behav**, v. 13, n. 6, p. 1253-1261, 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2785899/?tool=pubmed>>. Acesso em: 25 ago. 2011.

RWEMISISI, J. et al. 'What if they ask how I got it?' Dilemmas of disclosing parental HIV status and testing children for HIV in Uganda. **Health Policy Plan**. 2008; 23(1):36-42

SACARDO, D. P. **Expectativa de privacidade segundo pessoas hospitalizadas e não hospitalizadas: uma abordagem bioética.** 2001. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, São Paulo, 2001.

SANTOS et al. A aids no Estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Rev Bras Epidemiol**, v. 5, n. 3, p. 286-310, 2002.

SANTOS, E. C. M.; FRANÇA, Jr. I.; LOPES, F. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo. **Rev Saúde Pública**. v. 41, n. 2, p. 64-71, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/rsp/v41s2/5947.pdf>>. Acesso em: 16 ago. 2011.

SCHAURICH, D. Revelação do diagnóstico de aids à criança na compreensão de familiares. **Rev Esc Enferm USP**, n. 45, v. 2, p. 480-486, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a24.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2011.

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

SCHAURICH, D.; MOTTA, M. G. C. Relações entre o familiar e a criança com AIDS: compreensões à luz de Martin Buber. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 29, n. 2, p. 254-261, 2008. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5589/3199>>. Acesso em: 30 ago. 2011.

SEILD, E. M. F. et al. Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/Aids e suas Famílias: Aspectos Psicossociais e Enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 21 n. 3, p. 279-288, 2005.

SOSMAYER; PIECZARCA. **Assistência ao paciente com HIV/AIDS**. Santa Maria: FACEN, 1994.

SOUSA, A. S.; KANTORSKI, L. P.; BIELEMANN, V. L. M. A Aids no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 1-9, 2004.

STETLER, C. B. et al. Utilization-focused integrative reviews in a nursing service. **Appl Nurs Res**, v. 11, n. 4, p. 195-206, 1998.

THOMAS, B.; NYAMATHI, A.; SWAMINATHAN, S. Impact of HIV/AIDS on mothers in southern India: a qualitative study. **AIDS Behav**. 2009; 13(5):989-96.(4)

THOMAS, B.; NYAMATHI, A.; SWAMINATHAN, S. Impact of hiv/aids on mothers in southern india: a qualitative study. **AIDS Behav**, v. 13, n. 5, p. 989-996, 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2949417/?tool=pubmed>>. Acesso em: 30 jul. 2011.

TUNALA, L. G. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. **Rev Saúde Pública**, v. 36, n. 4 Supl, p. 24-31, 2002.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2.ed.

Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA. Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa. **Estrutura e apresentação de monografias, dissertações e teses**: MDT. 7.ed. rev. e atual. Santa Maria: Ed. UFSM, 2010b. 72 p.

URSI, E. S.; GALVÃO, C. M. Prevenção de Pele no perioperatório: Revisão Integrativa da Literatura. **Rev Latino-am Enferm**, v. 14, n. 1, p. 124-131, 2006.

VALLERAND, A. H. et al. The process of disclosing HIV serostatus between HIV-positive mothers and their HIV-negative children. **AIDS Patient Care STDs**. 2005; 19(2):100-9.

VARGAS, E.P. et al. HIV/Aids, direitos reprodutivos e tecnologias reprodutivas: mapeando diferentes perspectivas. **R Eletr Com Inf Inov Saúde**, v. 4, n. 4, p. 94-103, 2010. Disponível em: <<http://www.reciis.cict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/download/368/690>>. Acesso em: 18 ago, 2011.

VAZ, L. M. E. et al. Telling Children They Have HIV: Lessons Learned from Findings of a Qualitative Study in Sub-Saharan Africa. **Aids patient care and STDs**, v. 24, n. 4, p. 247-256, 2010.

_____. The process of HIV status disclosure to HIV-positive youth in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. **AIDS Care**, v. 20, n. 7, p. 842-852, 2008.

VAZ, L. M. E. et al. Telling Children They Have HIV: Lessons Learned from Findings of a Qualitative Study in Sub-Saharan Africa. **Aids Patient Care and STDs**, v. 24, n. 4, p. 247-256, 2010.

VERMELHO, L. L.; SIMÕES-BARBOSA, R. H. S.; NOGUEIRA, S. A. Mulheres com AIDS: desvendando histórias de risco. **Cad Saúde Pública**, v. 15, p. 369-379, 1999.

VIEIRA, A. C. B. C. et. al. Prevalência de HIV em gestantes e transmissão vertical segundo perfil socioeconômico, Vitória, ES. **Rev Saúde Pública**, v. 45, n. 4, p. 644-651, 2011.

VIEIRA, M.; PADILHA, M. I.; SANTOS, E. K. Histórias de Vida: Mãe e Filho Soropositivo para o HIV. **Texto Contexto Enferm**, v. 18, n. 1, p. 3-40, 2009.

VREEMAN, R. C. et al. The Perceived Impact of Disclosure of Pediatric HIV Status on Pediatric Antiretroviral Therapy Adherence, Child Well-Being, and Social Relationships in a Resource-Limited Setting. **Aids Patient Care and STDs**, v. 24, n. 10, p. 639-649, 2010.

WAUGH, S. Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV-positive children. **AIDS Care**, v. 15, n. 2, p. 169-176, 2003.

WIENER, L. S.; BATTLES, H. B. Untangling the web: a close look at diagnosis disclosure among HIV-infected adolescents. **J Adolesc Health**, v. 38, p. 307-309, 2006. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16488835>>. Acesso em: 16 jul. 2011.

APÊNDICES

Apêndice A – Roteiro da entrevista semiestruturada

Com os pais biológicos das crianças e adolescentes infectados por transmissão vertical

1. Dados de Identificação:

Nome (mãe): _____

Idade (mãe): _____

Escolaridade: () ensino fundamental completo () ensino fundamental incompleto () ensino médio completo () ensino médio incompleto () nível superior completo () nível superior incompleto

Nome (pai): _____

Idade(pai): _____

Escolaridade: () ensino fundamental completo () ensino fundamental incompleto () ensino médio completo () ensino médio incompleto () nível superior completo () nível superior incompleto

Situação Conjugal: () solteiro () divorciado () casado () separado () viúvo () união consensual

Mora(m) com quem: _____

Quantos e quais trabalham: _____

2. Eixos norteadores da entrevista:

- Descoberta do seu diagnóstico:
- Cotidiano após o diagnóstico:
- Implicações da doença em sua vida:
- Nascimento da criança:
- Descoberta do diagnóstico do filho:
- Implicações da doença em sua vida:
- Expectativas em relação à vida do seu filho:
- Conhecimento dos filhos em relação a doença:

Além dos eixos acima mencionados, serão considerados os eixos na especificidade daqueles que revelaram ou não o diagnóstico para o filho.

Para aqueles que já revelaram:

- processo de revelação do diagnóstico, desde a vontade ou necessidade de revelar até o momento da revelação
- mudanças na sua vida após a revelação

Para aqueles que não revelaram:

- como imagina que seria a reação sua e de seu filho se ele viesse a conhecer o diagnóstico

Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
PESQUISADORA: Enfermeira Pâmela Batista de Almeida
ORIENTADOR: Dr. Alberto Manuel Quintana
CO-ORIENTADORA: Dra. Cristiane Cardoso de Paula

PESQUISA: REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO AOS FILHOS INFECTADOS POR TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV: SIGNIFICADOS PARA OS PAIS

Estamos realizando uma pesquisa intitulada “Revelação do diagnóstico aos filhos infectados por transmissão vertical do HIV: significados para os pais”. Essa pesquisa procura compreender as significações atribuídas pelos pais biológicos à revelação do diagnóstico de HIV/aids para os filhos infectados por transmissão vertical.

A sua participação não lhe trará benefício direto, mas contribuirá para os estudos referentes à revelação do diagnóstico de HIV/aids realizadas pelos pais biológicos que transmitiram o vírus ao filho.

Os riscos provenientes da situação de pesquisa são os mesmos que podem surgir de uma conversa informal. No entanto, você poderá sentir-se desconfortável ao lembrar-se de algumas situações de sua vida e falar sobre elas. Se houver no momento da pesquisa algum fator que lhe provoque angústia, os pesquisadores poderão sugerir o auxílio do serviço de apoio do ambulatório para que você possa conversar, visando diminuir seu sofrimento.

Para melhor registro dos dados, as entrevistas poderão ser gravadas em um aparelho de MP3, se isso for de sua concordância. Caso não aceite, a entrevista ainda poderá ser realizada a partir das anotações da pesquisadora. Salientamos que será mantido o seu anonimato, ou seja, cada indivíduo que participar da entrevista receberá um código, dado pelo pesquisador, que não permitirá sua identificação. As entrevistas serão armazenadas em um banco de dados, mantidas em um CD, sob sigilo, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade do pesquisador orientador Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana, na sala do GP-PEFAS, 1336, do Departamento de Enfermagem da UFSM. Após este período, as entrevistas serão destruídas.

Sempre que você achar necessário, poderá solicitar esclarecimentos sobre aspectos da pesquisa, sendo também possível desistir da participação em qualquer etapa do trabalho, sem que isso venha lhe trazer prejuízos. Salientamos que sua participação nessa pesquisa não interferirá no tratamento que vem recebendo no hospital.

Pretende-se divulgar os resultados da pesquisa, mantendo sigilo em relação aos nomes dos sujeitos entrevistados, em eventos e publicações científicas.

Pâmela Batista de Almeida
Pesquisadora

Alberto Manuel Quintana
Orientador

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 2º andar - Sala Comitê de Ética - Cidade Universitária - Bairro Camobi - 97105-900 - Santa Maria/RS. Tel.:(55)32209362 - Fax:(55)32208009. e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br. Pesquisa aprovada pelo CEP/UFSM em ____/____/____ com nº do CAEE _____.

Eu, _____, RG n°. _____
informo que fui esclarecido (a), de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento ou coerção, sobre os objetivos, riscos e benefícios, além de ser informado sobre os meus direitos como participante desta pesquisa, da qual aceito participar livre e espontaneamente.

Assinatura do participante

Data: ____/____/2012.

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 2º andar - Sala Comitê de Ética - Cidade Universitária - Bairro Camobi - 97105-900 - Santa Maria/RS. Tel.:(55)32209362 - Fax:(55)32208009. e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br. Pesquisa aprovada pelo CEP/UFSM em ____/____/____ com nº do CAEE _____.

Apêndice C – Termo de Confidencialidade

**TERMO DE CONFIDENCIALIDADE, PRIVACIDADE E
SEGURANÇA DOS DADOS**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
PESQUISADORA: Enfermeira Pâmela Batista de Almeida
ORIENTADOR: Alberto Manuel Quintana
CO-ORIENTADORA: Dr^a Cristiane Cardoso de Paula
TELEFONE PARA CONTATO: Pâmela Batista de Almeida (55) 99312118; Dr Alberto
Manuel Quintana (55) 32209233; Dra Cristiane Cardoso de Paula (55) 9999-3282; laboratório
de pesquisa GP-PEFAS UFSM/RS/BR (55) 3200-8938

**PESQUISA: REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO AOS FILHOS INFECTADOS POR
TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV: SIGNIFICADOS PARA OS PAIS**

LOCAL DE COLETA DOS DADOS: Ambulatórios Pediátrico, Adulto e Unidades
de Internação do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados por entrevistas realizadas, nos Serviços de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima em eventos e artigos científicos. Os dados serão armazenados num banco de dados na sala do GP-PEFAS, 1336, do Departamento de Enfermagem da UFSM, por um período de cinco (5) anos, sob a responsabilidade do pesquisador responsável deste projeto Prof. Alberto Manuel Quintana.

Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em ____/____/2011, com o número do CAEE _____. Data: de dezembro de 2011.

Dr. Alberto Manuel Quintana
Coordenador do projeto

ANEXO

Anexo A – Parecer Consubstanciado do CEP

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

PROJETO DE PESQUISA

Título: REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO AOS FILHOS INFECTADOS POR TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV: SIGNIFICADOS PARA OS PAIS

Pesquisador: Alberto Manuel Quintana

Versão: 1

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

CAAE: 00538712.2.0000.5346

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 9027

Data da Relatoria: 27/03/2012

Apresentação do Projeto:

REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO AOS FILHOS INFECTADOS POR TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV: SIGNIFICADOS PARA OS PAIS

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) na sua terceira década tem se caracterizado como uma doença crônica em função do aumento da sobrevivência das pessoas infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Pode-se verificar o avanço da epidemia no Brasil, o qual apresenta modificações no seu perfil epidemiológico, caracterizado por epidemias microrregionais com tendência a juvenização. Com a introdução da terapêutica combinada antirretroviral em 1996, possibilitou-se melhora significativa em relação à expectativa e a qualidade de vida das pessoas que tem HIV/aids, possibilitando um planejamento de vida que pode incluir o desejo por ter filhos. Embora prevaleça a relevância das questões biomédicas, ainda se constata a presença de desafios na esfera psicossocial, tais como o medo do estigma, a adesão ao tratamento, bem como a revelação do diagnóstico. O Objeto de pesquisa trata-se das significações da revelação do diagnóstico de HIV/aids aos filhos infectados por transmissão vertical, na perspectiva dos pais biológicos. O objetivo geral da pesquisa consiste em compreender as significações atribuídas pelos pais biológicos ao processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids para os filhos infectados por transmissão vertical e como objetivos específicos apreender os significados da revelação do diagnóstico de HIV/aids na perspectiva das mães e na perspectiva dos pais biológicos; identificar os fatores facilitadores e os fatores de resistência para os pais revelarem. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de natureza exploratório-descritiva. O cenário para a produção dos dados será o Serviço de Infectologia/Ambulatório Pediátrico do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Os sujeitos da pesquisa serão mães e pais biológicos de crianças ou adolescentes infectados pelo HIV por TV. Os dados serão coletados por uma entrevista semi-estruturada. A análise dos dados será realizada conforme análise de conteúdo modalidade temática. Serão respeitados os aspectos éticos das pesquisas com seres humanos, seguindo a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: compreender as significações atribuídas pelos pais biológicos ao processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids para os filhos infectados por transmissão vertical.

Objetivos específicos: apreender os significados da revelação do diagnóstico de HIV/aids na perspectiva das mães e na perspectiva dos pais biológicos; identificar os fatores facilitadores e os fatores de resistência para os pais revelarem.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A participação não trará benefício direto ao entrevistado, mas contribuirá para os estudos referentes à revelação do diagnóstico de HIV/aids realizadas pelos pais biológicos que transmitiram a doença ao filho.

Os riscos provenientes da situação de pesquisa não são maiores ou diferentes dos que os advindos de uma conversa informal. No entanto, o sujeito de pesquisa poderá se sentir desconfortável ao lembrar-se de algumas situações de sua vida e ao falar sobre elas. Se houver no momento da pesquisa algum fator que provoque angústia, os pesquisadores farão encaminhamento para a equipe do Serviço, conforme previamente acordado, no momento da leitura do TCLE.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa de natureza exploratório-descritiva, sendo as pesquisas descritivas, juntamente com as exploratórias, as que habitualmente são

realizadas pelos pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática, pois geralmente surgem de indagações percebidas na prática. Nesse sentido, estudos de natureza exploratóriodescritiva buscam familiarizar-se com um assunto pouco explorado e descrevê-lo, como ocorre com a temática de revelação do diagnóstico de HIV/AIDS que ainda foi pouco explorada principalmente em relação ao diagnóstico dos filhos infectados pelos pais por transmissão vertical, como foi evidenciado na revisão de literatura realizada para a construção da fundamentação teórica do projeto de pesquisa pelos autores.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os critérios de inclusão da pesquisa serão: pais biológicos de crianças ou adolescentes infectados por TV do HIV que estejam em acompanhamento no Ambulatório de Infectologia do HUSM.

Os critérios de exclusão serão: pais que apresentem limitações cognitivas e de compreensão da leitura do TCLE.

As informações obtidas serão armazenadas em um banco de dados, mantidas em um CD, sob sigilo por um período de cinco anos, sob a responsabilidade do pesquisador orientador Prof.Dr. Alberto Manuel Quintana, na sala do GP-PEFAS, 1336, do Departamento de Enfermagem da UFSM. Após este período, as informações serão devidamente destruídas.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto de Pesquisa com ótima revisão de literatura e TCLE adequado, seguindo as normas da resolução pela Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.

Situação do Parecer:

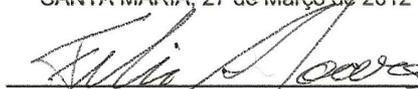
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SANTA MARIA, 27 de Março de 2012



Assinado por:

Félix Alexandre Antunes Soares

Prof. Dr. Félix A. Antunes Soares
Coordenador do Comitê de Ética
em Pesquisa - UFSM