

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

**SER-ADOLESCENTE-QUE-VIVENCIOU-A-
REVELAÇÃO-DO-DIAGNÓSTICO-DE-
SOROPOSITIVIDADE-AO-HIV/AIDS:
CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO EM
ENFERMAGEM E SAÚDE**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Crhis Netto de Brum

Santa Maria, RS, Brasil.

2013

**SER-ADOLESCENTE-QUE-VIVENCIOU-A-
REVELAÇÃO-DO-DIAGNÓSTICO-DE-
SOROPOSITIVIDADE-AO-HIV/AIDS:
CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO EM
ENFERMAGEM E SAÚDE**

Crhis Netto de Brum

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

Orientadora: Prof^a Dra Cristiane Cardoso de Paula
Co-orientadora: Prof^a Dra Stela Maris de Mello Padoin

Santa Maria, RS, Brasil.

2013

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

Brum, Crhis Netto de
Ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-
diagnóstico-de-soropositividade-ao-hiv/aids: contribuições
para o cuidado em enfermagem e saúde / Crhis Netto de
Brum.-2013.
101 p.; 30cm

Orientadora: Stela Maris de Mello Padoin
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, RS, 2013

1. Enfermagem 2. HIV 3. Revelação da Verdade 4. Saúde
do Adolescente 5. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.
I. Padoin, Stela Maris de Mello II. Título.

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

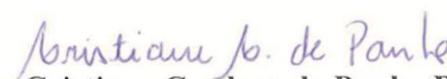
A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a dissertação de mestrado

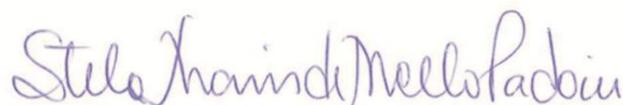
**SER-ADOLESCENTE-QUE-VIVENCIOU-A-REVELAÇÃO-DO-
DIAGNÓSTICO-DE-SOROPOSITIVIDADE-AO-HIV/AIDS:
CONTIRBUIÇÕES PARA O CUIDADO EM ENFERMAGEM E SAÚDE**

elaborada por
Crhis Netto de Brum

como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Enfermagem

COMISSÃO EXAMINADORA


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


Stela Maris de Mello Padoin, Dra. (UFSM)
(Co-orientadora)


Ívis Emília de Oliveira Souza, Dra. (EEAN/UFRJ)


Eliane Tatsch Neves, Dra. (UFSM)

Maria da Graça Oliveira Crossetti, Dra. (UFRGS)

Santa Maria, 05 de fevereiro de 2013.

Dedico esse trabalho ao meu marido e colega Samuel, pelo carinho e compreensão que teve comigo durante o percurso desta construção e à minha irmã Amanda pelo amor incondicional e cumplicidade durante todos esses anos que permearam esse momento. Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, gostaria de agradecer a Deus por possibilitar a concretização desse momento tão almejado em minha vida pessoal e profissional. Obrigada por guiar os meus passos e por cuidar da minha vida ao proporcionar, em meu caminho, a (con)vivência com pessoas tão especiais as quais permitiram consolidar esse sonho. É para essas pessoas, que realizo os meus sinceros e carinhosos agradecimentos...

À minha família, que ao se fazerem presença, permeou e impulsionou os meus dias para que fosse possível chegar até aqui.

Aos meus sogros, Zita Zulia Spiegelberg Zuge e Elpídio Zuge, cunhados Gabriel Spiegelberg Zuge, Diego Spiegelberg Zuge e Camila Martins, por compreenderem minha ausência e vibrarem juntos com as minhas conquistas.

À Nina, a Mel e a Hana, pela amizade incondicional, por tornarem meus dias mais alegres, especiais e por estarem sempre ao meu lado.

Ao meu cunhado Daniel Leopoldo Steinhaus, pelos momentos de conversa, de descontração e carinho expresso em um abraço reconfortante, com certeza acalentaram os meus dias.

À tia Rosana Falcão Rodrigues, ao tio Carlinhos (in memorian), a Carla Falcão Leal, (Carlinha), ao Rodrigo (Dido) e ao Ricardo (Feijão), pelo carinho com que fui recebida na família de vocês. Por todos esses anos de incentivo, amizade, apoio e principalmente, por acreditarem em mim.

À minha amiga Luciana Carrion Carvalho, obrigada pelo carinho de sempre, dedicação, cumplicidade, amizade, conversas e inúmeros conselhos que vieram a somar com o meu crescimento pessoal e profissional; ao Cezar Carvalho pela possibilidade de deixar ser parte da família de vocês; ao Pedro e ao Guilherme pela confiança expressa fraternalmente com que sempre me receberam! Jamais esqueço as palavras do Cezar quando tudo parecia não fazer sentido: qual é o sonho do teu coração? Agradeço a Deus pela oportunidade de ter colocado vocês no meu caminho! Levá-los-ei para sempre no meu coração!

À família do Apóstolo Levi Oliveira, por todo o carinho e atenção com que têm investido na minha vida a cada dia, ao liberar bênçãos sem medidas. Pelo exemplo de família, de compaixão e por (des)velar um aprendizado singular os quais fizeram e fazem a diferença na minha história.

À família da Carolina Tonini Goulart, pelos momentos de descontração e amizade. À Isa, especialmente, pelo carinho e preocupação comigo, além é claro, dos inúmeros momentos de ludicidade, expressos por nossas brincadeiras.

À minha orientadora, Cristiane Cardoso de Paula, pela possibilidade do (re)encontro, amizade, momentos de cumplicidade e carinho. Desde a minha graduação sempre a tive como um exemplo de mestre a ser prosseguido. Sentirei falta dos nossos encontros matutinos e vespertinos, do meu “divã”! Pelas inúmeras vezes com ultrapassou a barreira de orientadora e passou a contribuir no meu (re)conhecimento enquanto ser humano. Estendo os meus agradecimentos ao Alexandre e ao Gabriel por permitirem as ausências para que esse trabalho fosse construído.

À minha coorientadora, professora Stela Maris de Mello Padoin, pela oportunidade do retorno, carinho, atenção e discussões. Por sempre acreditar na minha competência profissional e nunca ter desistido de mim. Por me fazer acreditar que é possível manter os laços familiares mesmo em meio às diferenças.

Às professoras Ívis Emília de Oliveira Souza e Eliane Tatsch Neves por consentirem fazer parte desta construção, qualificação e aprimoramento deste trabalho. Sinto-me honrada com a presença de vocês!

À professora Maria da Graça Oliveira Crossetti, pelo carinho e acolhimento com que fui

recebida no Núcleo de Estudos do Cuidado em Enfermagem (NECE) e pela valiosa oportunidade em possibilitar a continuidade da minha qualificação profissional. Estou muito feliz em ter o privilégio de ser sua orientada!

Ao professor Róbson Ramos dos Reis, pela oportunidade do aprendizado conjunto, pela confiança e cumplicidade com que sempre fui recebida. A cada discussão havia um (de)velamento, isso foi fundamental para o meu crescimento e amadurecimento pessoal e profissional.

À família PEFAS, Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (UFSM/RS), por oportunizar, desde a minha graduação o suporte necessário para a construção da minha trajetória profissional e pessoal. Acolheram a mim e a minha família.

Foi um prazer retornar para “casa” e compartilhar essa construção com vocês.

À minha amiga Caroline Sissy Tronco, que tão carinhosamente foi uma das pessoas responsáveis pelo meu retorno ao grupo PEFAS e para a minha temática de estudo.

Obrigada pelo incentivo e apoio com que você e a sua família tem me acolhido. Obrigada por sonhar comigo e fazer esse momento possível.

Aos meus colegas do curso de mestrado, pelas amizades, discussões e aprendizado durante esses anos.

À Tatiane Corrêa Trojahn e as minhas ex-alunas, colegas e que com o passar do tempo se desvelaram minhas amigas, Andressa Peripolli Rodrigues, Greice Machado Pieszak e Pâmela Batista de Almeida, pelos momentos de descontração, aprendizados, pela confiança e principalmente, se fazerem presentes em minha vida ao oportunizarem acompanhar o crescimento e o amadurecimento da trajetória profissional de vocês.

As companheiras de atividades acadêmicas e amigas do Doutorado Interinstitucional (DINTER), pela possibilidade do aprendizado em cada (re)encontro durante os cursos e discussões. Obrigada pelo carinho com que sempre me receberam! Em especial a Hilda Maria Barbosa de Freitas e a Carla Lizandra Ferreira, pelo incentivo e por sempre acreditarem e confiarem no meu trabalho.

À Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), por contribuir e fazer parte de toda a minha trajetória profissional e pessoal. Desde a graduação, enquanto professora substituta à pós-graduação. Sinto-me muito grata por todas as oportunidades que tive nessa instituição. À coordenação, professores e funcionários do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da UFSM, por possibilitar que este sonho se tornasse realidade e pela contribuição em minha qualificação profissional.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e ao Programa de Apoio aos Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais (REUNI), pela concessão de bolsa de mestrado, ambos oportunizaram realizar o curso de mestrado de maneira integral, possibilitando um aprendizado singular.

Aos profissionais do ambulatório de pediatria do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), por permitirem que os encontros com o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids fosse realizado.

Agradeço especialmente ao ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids pela possibilidade do encontro, por compartilhar seu cotidiano em meio aos seus sonhos, medos, expectativas e esperanças de que tudo pode ser diferente basta estarmos abertos e olharmos em outra perspectiva, a do coração. Sem vocês esse trabalho não seria possível.

Agradeço, também a todos os que, de determinada maneira, embora não tenham sido nomeados, se fizeram presença nessa trajetória. Sinto-me privilegiada em poder compartilhar desse momento com todos vocês, obrigada por colaborarem para que pudesse vir-a-ser de possibilidades!

“O essencial é invisível aos olhos.”

(Antoine de Saint-Exupéry)

RESUMO

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

SIGNIFICAÇÕES DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PARA O ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS: POSSIBILIDADES PARA ENFERMAGEM

AUTORA: CRHIS NETTO DE BRUM
ORIENTADORA: CRISTIANE CARDOSO DE PAULA
CO-ORIENTADORA: STELA MARIS DE MELLO PADOIN
Data e Local da Defesa: Santa Maria, 05 de fevereiro de 2013.

O objetivo deste estudo foi compreender o significado da revelação do diagnóstico do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) do adolescente. Investigação qualitativa, fenomenológica sustentada no referencial teórico-metodológico de Martin Heidegger. A etapa de campo foi desenvolvida no período de novembro de 2011 a fevereiro de 2012, no Serviço de Doenças Infecciosas do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), Rio Grande do Sul, Brasil. Como modo de acesso ao ser utilizou-se a entrevista fenomenológica e coleta no prontuário. Contemplou 12 adolescentes que têm HIV/aids, de 13 a 19 anos de idade. A etapa de campo foi concomitante a etapa de análise a qual permitiu alcançar a suficiência dos significados. Os aspectos éticos foram respeitados conforme a Resolução 196/1996. A análise dos dados foi pautada nos dois momentos metódicos heideggeriano: 1) a compreensão vaga e mediana apontou que para o adolescente a revelação do diagnóstico significa saber disso antes de alguém contar, mesmo sem entender, até a família e/ou profissionais da saúde explicarem. Sabe como foi à transmissão do vírus e que precisa de tratamento. No início fica assustado e com medo, depois que entende se acostuma e aceita. Não contar para ninguém e ter medo da reação se alguém souber. Ter limites e regras por ter algo que os outros não têm. Aceitar tomar o remédio e, com o tempo, se acostuma e aprende a se cuidar. Ser uma pessoa normal, o diferente é o vírus, ter que tomar os remédios e ir ao hospital. 2) a compreensão interpretativa desvelou que o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids, se mantém como todos são e querem que ele seja. Decaído no seu cotidiano, aprisionado na falação das informações recebidas e repassadas sobre sua condição sorológica, curioso por saber sobre sua situação de saúde e na ambiguidade de se perceber normal e se sentir diferente. Uma vez que, diante da facticidade de ter HIV/aids se desvelou ocupado com ter que manter o tratamento. Na solicitude dominadora dos familiares, tomava o remédio porque o davam. No entanto, a solicitude libertadora se estabelece quando os familiares e/ou profissionais de saúde explicaram que o tratamento é para a sua saúde, assim se preocupa em cuidar-se. A compreensão do vivido do ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids desvela a possibilidade de incorporar a dimensão biológica à dimensão existencial no movimento da revelação. O enfermeiro tem a perspectiva de possibilitar o movimento existencial da impessoalidade decadente à autenticidade quando possibilitar que o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se (des)cubra em meio as suas potencialidades, facilidades, limites e dificuldades diante da revelação do diagnóstico.

Palavras-Chave: Enfermagem. HIV. Revelação da Verdade. Saúde do Adolescente. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

ABSTRACT

Master's Dissertation
Graduate Program in Nursing
Federal University of Santa Maria

SIGNIFICATIONS OF DIAGNOSIS DISCLOSURE TO THE ADOLESCENT THAT HAS HIV/AIDS: POSSIBILITIES FOR NURSING

AUTHOR: CRHIS NETTO DE BRUM

ADVISER: CRISTIANE CARDOSO DE PAULA

CO-ADVISER: STELA MARIS DE MELLO PADOIN

Date and Place of Defense: Santa Maria, february 5, 2013.

The aim of this study was to understand the meaning of the revelation of the diagnosis of human immunodeficiency virus (HIV) and acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) adolescents. Qualitative and phenomenological investigation, based on the theoretical-methodological referential of Martin Heidegger. Field step was developed from November 2011 to February 2012, at the Infectious Diseases' Service of Santa Maria University Hospital (SMUH), Rio Grande do Sul, Brazil. As a way of access the being, we used phenomenological interview and medical records data collection. It contemplated 12 adolescents that have HIV/AIDS, from 13 to 19 years old. Field step was concomitant with the analysis which enabled to reach the meaning sufficiency. Ethical aspects were respected according the Resolution 196/1996. Data analysis was based on two heideggerian methodical moments: 1) vague and median comprehension pointed to the adolescent that diagnosis disclosure means to know it before anybody tell them, even without understand it, until the family and/or health professionals explain it. They know how virus transmission was and that they need treatment. In the being, being scared and fearful, after understanding they get used to it and accept it. Not telling people and being scared of the reaction if anybody finds out. Having limits and rules for having something others don't. Accepting taking medicine and, with time, getting used to it and learning how to take care of themselves. Being a normal person, the different is the virus, having to take medicine and go to the hospital. 2) interpretative comprehension unveiled the being-a-teenager-who-experienced-the-revelation-of-the-diagnosis-of-HIV/AIDS, keep him/herself as everyone are and want him/her to be. Decayed on his/her quotidian, prisoned on his/her talking about received and passed information about his/her serological condition, curious for not knowing about his/her health situation and on the ambiguity of perceiving him/herself normal and feeling different. Once that, on the facticity of having HIV/aids he/she unveiled occupied with having to maintain the treatment. On the dominating solicitude of family members he/she took medicine because they gave it to him/her. However, liberating solicitude stabilishes itself when family members and/or health professionals explained that treatment is for their health, that way the the being-a-teenager-who-experienced-the-revelation-of-the-diagnosis-of-HIV/AIDS preoccupies in taking care of him/herself. The comprehension of the living of the being-a-teenager-who-experienced-the-revelation-of-the-diagnosis-of-HIV/AIDS unveil the need to incorporate the biological dimension to the existential dimension on the movement of disclosing. The nurse has the prospect of enabling the movement of existential authenticity when the impersonality decadent enable the being-a-teenager-who-experienced-the-revelation-of-the-diagnosis-of-HIV/AIDS if (un) cover amid its potential, facilities, difficulties and limits on the disclosure.

Key words: Nursing. HIV. Truth Disclosure. Adolescent's Health. Acquired Immunodeficiency Syndrome.

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A – Quadro da Historiografia do ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids.....	81
APÊNDICE B – Quadro analítico de constituição das Unidades de Significação: estruturas essenciais, significados e sentidos.....	83

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A - Quadro 1: Corpus da Pesquisa de Revisão Integrativa da Literatura na Temática de Revelação do Diagnóstico do HIV/Aids para crianças e adolescentes. Lilacs Medline, 1996-2010.....	94
ANEXO B - Entrevista fenomenológica.....	95
ANEXO C - Termo de consentimento livre e esclarecido do responsável legal pelo adolescente.....	96
ANEXO D - Termo de assentimento do adolescente o qual o responsável legal consentiu..	97
ANEXO E - Termo de consentimento livre e esclarecido do adolescente com mais de 18 anos/emancipação/gestante.....	98
ANEXO F - Termo de confidencialidade, privacidade e segurança dos dados	99
ANEXO G - Carta aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria	100

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
ARTIGO 1	22
Resumo	23
Abstract	23
Resumen	24
Introdução	25
Métodos	26
Resultados e discussão	27
Conclusão	33
Referências	33
ARTIGO 2	37
Resumo	38
Abstract	38
Resumen	38
Introdução	40
Métodos	40
Resultados	42
Discussão	45
Conclusão	48
Referências	49
ARTIGO 3	51
Resumo	52
Abstract	53
Introdução	54
Métodos	56
Resultados	59
Discussão	65
Conclusão	67
Referências	69
DISCUSSÃO	71
CONCLUSÃO	73
REFERÊNCIAS	76
APÊNDICES	80
ANEXOS	93

INTRODUÇÃO

O adoecimento pela síndrome da imunodeficiência adquirida (aids¹) está posta, atualmente, como temática contemporânea nas ciências da saúde e sociais, por sua natureza social, política, econômica e clínico-epidemiológica (RIBEIRO et al., 2010a).

A partir de seu descobrimento, em 1980, apresenta uma progressiva disseminação, revela um perfil epidemiológico modificado no que se refere aos modos de transmissão do vírus da imunodeficiência humana (HIV) (CARVALHO et al., 2007) e avanço nas tecnologias diagnósticas e terapêuticas (MURPHY, D. A., 2008).

A magnitude da epidemia pode ser analisada com base na notificação dos casos de aids no Brasil, a qual apresenta modificações em seu perfil epidemiológico, caracterizando-se pela tendência a juvenização. As notificações de aids por idade, em destaque para os adolescentes, evidenciam que no período de 1980-2011, ocorreram 12.891 casos na faixa etária entre 13 a 19 anos² de idade no país. No Estado do Rio Grande do Sul, no período de 1987-2011, foram notificados 1.309 casos em adolescentes na faixa etária de 13 a 19 anos de idade. No município de Santa Maria, nos anos de 1996-2011, foram 67 casos na faixa etária descrita acima (BRASIL, 2012)³.

Quanto às tecnologias diagnósticas e terapêuticas, o Brasil é reconhecido, desde 1996, por subsidiar a distribuição universal e gratuita de medicamentos antirretrovirais (ARV) para pessoas infectadas no país (MALISKA, 2007). Desde então, verifica-se uma redução nas taxas de morbidade e mortalidade das pessoas que têm HIV/aids, quanto aos óbitos, foram em torno de 38% entre 1995-2003. Além da diminuição das hospitalizações e de 60 a 80% das infecções oportunistas associadas à infecção entre 1995-2003 (PAULA, P. E. et al., 2010; BRASIL, 2010).

Desse modo, o tratamento antirretroviral (TARV) modificou o curso da epidemia, alterando suas tendências. Essa modificação também resulta das ações de prevenção e controle da infecção, da profilaxia e do manejo clínico das infecções oportunistas. Em conjunto, tiveram impacto sobre os índices de morbidade e, conseqüentemente, de mortalidade de crianças e de adolescentes infectados pelo HIV ou que têm aids (BRITO et al.,

¹ Pode-se grafar, na língua portuguesa, de três formas: SIDA, AIDS e aids (HOUAISS, VILLAR, 2012). Neste trabalho, optou-se pela aids, que é tomada como substantivo que remete ao contexto da epidemia, não somente a sigla de uma doença.

² A faixa etária utilizada para o estudo foi de 13 a 19 anos de idade conforme o Ministério da Saúde - Departamento Nacional DST/Aids (BRASIL, 2011).

³ O perfil epidemiológico do adolescente foi realizado em diferentes períodos em virtude das notificações na faixa etária de 13 a 19 anos de idade, terem início em diferentes anos no País; nos Estados e nos Municípios.

2006; BRASIL, 2009).

Assim, a aids pôde 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 transmissão vertical (CRUZ, 2007; PAULA, C. C., CABRAL, SOUZA, 2009) e do grupo que infectou-se por via sexual ou uso de drogas, caracterizando a transmissão horizontal (BRASIL, 2006; RIBEIRO et al., 2010a).

Embora prevaleça a relevância das questões biomédicas, como a terapia medicamentosa, manutenção quanto ao aparecimento dos sinais e sintomas da doença, redução da carga viral e estabilização do número de células CD4, ainda se constata a presença de desafios na esfera psicossocial, tais como o medo do estigma, a adesão ao tratamento e a revelação do diagnóstico (AYRES et al., 2006).

As minhas inquietações referentes ao adolescente que tem HIV/aids foram suscitadas, durante a realização do Curso de Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Rio Grande do Sul, Brasil. Os encontros com esses sujeitos ocorreram por meio das vivências proporcionadas pelo “Programa aids, educação e cidadania”. Esse Programa possibilitou a participação nos projetos de extensão: “Acompanhamento multiprofissional de crianças que (con)vivem com o HIV/aids e seus familiares e/ou cuidadores” (Anjos da Guarda) e o “Lúdico e educação: uma proposta para humanizar o cuidado em Enfermagem às crianças que convivem com HIV/aids” (Cantinho Mágico). Ambos estão vinculados ao 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. Esses projetos são desenvolvidos no Serviço de Doenças Infecciosas Pediátricas, do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), por meio de grupo com familiares e de um espaço lúdico educativo com as crianças, respectivamente (PADOIN et al., 2009; PADOIN; PAULA, 2012; PAULA et al., 2012).

A partir dessas vivências de cuidado no acompanhamento ambulatorial de saúde especializado, experienciei um momento de revelação do diagnóstico de HIV/aids para uma criança, desenvolvido pela família com o apoio de um profissional de saúde. Essa experiência possibilitou reflexões do desafio para a família e para o profissional de saúde em revelar bem como seria para o adolescente conhecer ou confirmar seu diagnóstico. Assim, emergiu a inquietação de como é para o adolescente receber o diagnóstico de HIV/aids e as repercussões no seu cotidiano.

Nessa vivência extensionista, também, pude constatar a invisibilidade do adolescente na organização do serviço de saúde, seja pela limitação de espaço físico e de profissionais

especializados para atender as especificidades dessa fase do desenvolvimento humano seja pela ausência de implantação de estratégias de cuidado à saúde apropriadas as características desse grupo populacional.

No que tange às especificidades do cuidado aos adolescentes é necessário viabilizar, principalmente no processo da revelação do diagnóstico de HIV/aids, o respeito à singularidade própria do desenvolvimento. Atentar para as características de sua faixa etária como idade, gênero, raça/etnia, condição socioeconômica, vínculos familiares, facilidades, dificuldades, escolaridade, entre outras.

Dessa forma, entende-se que a adolescência se caracteriza como processo natural do ser humano, cercada de diversas transformações. Esta se deve às rápidas mudanças, tanto no que se referem a questões biológicas quanto à vivência de novas necessidades, sentimentos, desejos, maneiras de refletir, compreender e agir, de viver no mundo em meio à relação que está sendo (re) construída consigo e com os outros (SENNA, DASSEN, 2012).

Em interface com a epidemia da aids, nos casos dos adolescentes, esses fatores resultam em um paradoxo do processo de desenvolvimento do ser adolescente *versus* o processo de estar adolescendo e ter HIV/aids (PAULA, C. C., 2007). Mediante a esse contexto, destaca-se que a revelação do diagnóstico constitui uma possibilidade existencial, trazendo à tona a descoberta ou a confirmação do diagnóstico pelo adolescente que, até então, viveu sob o pacto do silêncio (PADOIN, 2001; DOMECK, 2010).

Entende-se que a revelação do diagnóstico envolve desde avaliações cognitivas da criança e/ou adolescente para a revelação, perpassa pelo momento em que família e a equipe de saúde compreender a necessidade de desenvolvê-lo, até o acompanhamento das implicações de revelar (SCHAURICH, 2011). Nesse sentido, a revelação do diagnóstico precisa ser concebida como um processo e não apenas como um único momento (MURPFY, L. M. B., 2008). A revelação é um aspecto fundamental da assistência, devendo ser tratado como processo gradual, progressivo e contínuo. A abordagem deve ser individualizada, o momento apropriado, o nível de informação e a priorização dos assuntos dependerão do contexto psicossocial e familiar (BARICHELO, 2006).

A demora e o silêncio da revelação do diagnóstico podem levar a descoberta por outras vias, aumentando a chance das informações acerca da aids serem incorretas e imprecisas, ocasionando confusão e desconfiança. O segredo do diagnóstico pode ter, ainda, outras repercussões na vida do adolescente, devido à entrada na escola e o início da vida sexual (GUERRA, SEIDL, 2009).

Receber o diagnóstico de aids pode provocar uma série de sentimentos, como medo do

desconhecido, insegurança, desespero, entre outros, ocasionando o choque inicial em relação ao resultado inesperado ou pela confirmação de uma suspeita, devido aos aspectos sociais da doença. Estes aspectos estão vinculados ao estigma e ao preconceito, que persistem em torno da epidemia, especialmente relacionados às formas de infecção (MATTOS, MENDONÇA, 2006; MARQUES et al., 2006).

Sob essa perspectiva, destaca-se que, no campo da enfermagem ainda são recentes as pesquisas e o cuidado com a saúde que focalizam os adolescentes que têm HIV/aids. O foco das investigações está, majoritariamente, direcionado para as questões relativas à vulnerabilidade para infectar-se pelo HIV, expresso na tendência de prevenção das ações de cuidado desenvolvidas a esse grupo populacional (RIBEIRO, PADOIN, et al., 2010b). Portanto, é necessária a busca de referenciais teórico-metodológicos que aprofundem a discussão para além destas que se encontram postas pelas ações de cuidado e de investigação. Considera-se importante refletir sobre diferentes particularidades do processo de adolecer, para aproximar o cuidado à saúde ao cotidiano vivido pelos adolescentes (RAMOS, PEREIRA, ROCHA, 2001; BORGES, FUJIMORI, 2009).

Diante do exposto, apresenta-se a seguinte **questão de pesquisa**: como é/foi para o adolescente que tem HIV/aids a revelação do diagnóstico? Tem-se como **objeto de estudo**: a revelação do diagnóstico para o adolescente que tem HIV/aids. E como **objetivo da pesquisa**: compreender o significado da revelação do diagnóstico de HIV/aids do adolescente.

Este estudo encontra-se pautado no referencial teórico-filosófico-metodológico de Martin Heidegger uma vez que estabelece a fenomenologia como método de investigação. O caminho de Heidegger para a fenomenologia ocorreu por meio da aproximação com a obra de Husserl, que teve influência na maioria de seus trabalhos. Entre os seus estudos, a obra mais conhecida é o livro *Ser e Tempo*. O pensamento desse filósofo se apresenta ancorado na busca da essência do *sentido do ser*, em que *Tempo* é pensado com relação ao desvelamento e o *Ser* é compreendido como *pre-sença* (HEIDEGGER, 2009).

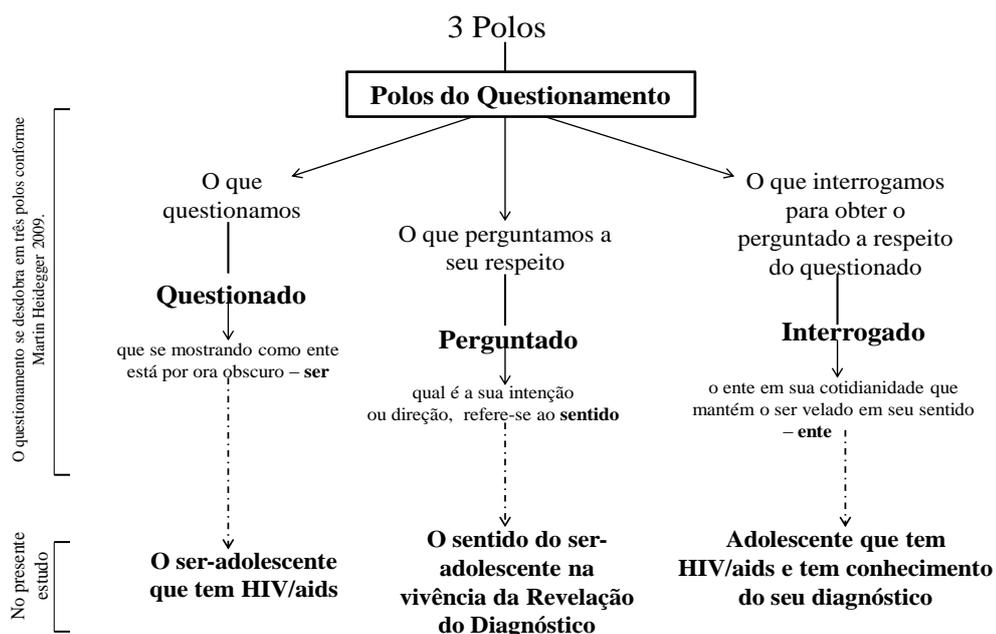
O Ser, na multiplicidade de seus *modos de ser*, indica continuamente o acontecer da história vivida/vivenciada por cada ser humano, não sendo uma construção estática. A compreensão de *ser* é um imperativo existencial de “vir a ser o que se é” (Id., 2009, p.15.). Esse *vir-a-ser* acontece continuamente no *cotidiano*. O *cotidiano* se refere à dimensão dos fatos: vivências e comportamentos (HEIDEGGER, 2009).

Aponta *significados* de seu existir. Por meio da compreensão dos *significados* podemos interpretar os *sentidos* existenciais, que compõem a dimensão dos fenômenos (Ibid., p.44, grifo nosso). “O essencial para ela (a fenomenologia) não consiste em realizar-se como

movimento filosófico. Acima da dualidade está a possibilidade. Compreender a fenomenologia que dizer unicamente: captá-la como possibilidade” (Ibid., p.38.).

Diante disso, entende-se a relevância da contribuição desse referencial para vislumbrar a temática da revelação do diagnóstico, visto esta constitui um desafio existencial para quem a vivencia, seja o adolescente, sua família, os profissionais, cuidadores ou responsáveis legais. Aponta, portanto, para a dimensão da singularidade e subjetividade das vivências e experiências no cotidiano da aids.

O caminho percorrido para a análise deste estudo está sustentado no método de Martin Heidegger (HEIDEGGER, 2009). O método fenomenológico heideggeriano tem o desígnio de tornar aparente aquilo que habitualmente é imperceptível, desde que se chame a atenção para aquilo que se pretende mostra-se. É o meio em que alguma coisa pode vir a se revelar e a se tornar visível em si mesma (Ibid., p. 67.). Apresenta o ser humano o ente questionado, que dialoga com o mundo, uma vez que a *presença* está/é no mundo. Assim, todo o questionar é um buscar cientemente o ente naquilo que ele é como ele é (Ibid., p. 40.). Dessa forma, a análise heideggeriana, constitui-se em questionar o ser interrogando o ente e buscando o sentido do ser. Ao questionar o sentido do ser torna-se fundamental vislumbrar a devida transparência daquele que é questionado. De tal forma, que para que se obtenha a transparência faz-se necessário discutir concisamente o que compete a uma questão, para que possibilite despontar a questão (HEIDEGGER, 2009). O questionamento será desdobrado em três polos (HEIDEGGER, 2009) conforme Figura 1.



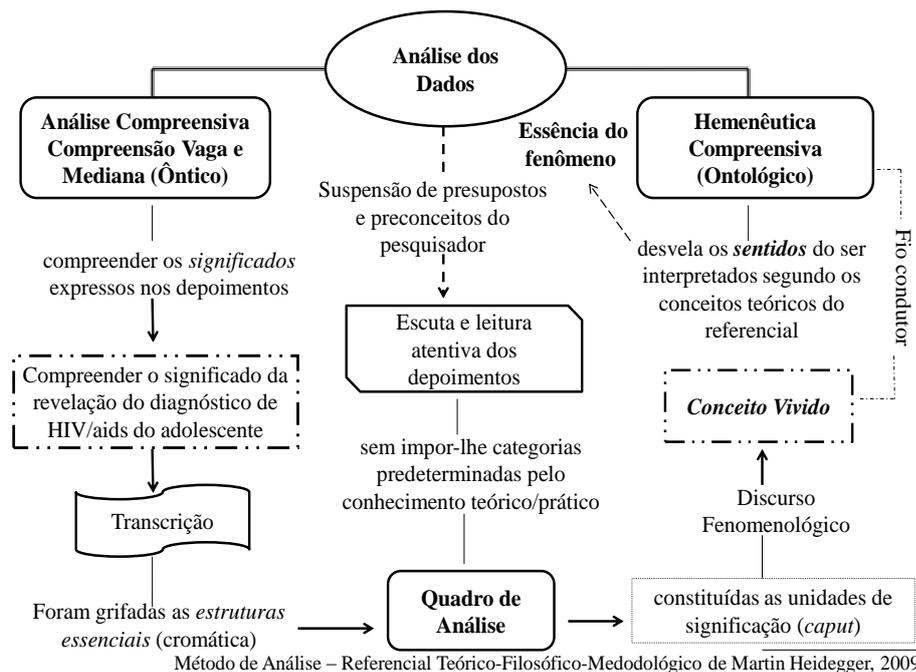
Desenvolvido pela autora deste estudo conforme adaptação da Tese: PAULA, C.C. Ser-adolescente que tem aids: Cotidiano e Possibilidade de Cuidado de Si. Contribuições da Enfermagem no Cuidar Em Saúde. 2008.

Figura 1. Desdobramento dos três polos.

A partir das entrevistas e leitura e análise dos dados foi possível desenvolver a historiografia do adolescente que como toda a ciência no modo de ser da presença está alicerçada à “concepção de mundo dominante” (Id., 2008, p. 485). A historiografia pressupõe o ente histórico, a *presença* tem seu alicerce no seu passado histórico. A origem existencial da historiografia se dá pela historicidade da presença e seu enraizamento na temporalidade.

Por conseguinte, a historiografia é constituída pela dimensão ôntica que distingue o quem do ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids. Dessa maneira, a historiografia transcorreu a partir da entrevista fenomenológica e de informações dos prontuários dos adolescentes. Abordou os seguintes elementos: por meio de elementos: quanto a composição familiar (maternidade, paternidade, irmãos e a situação de orfandade); quanto as formas de transmissão do vírus (vertical e horizontal); acerca do emprego da terapia antirretroviral e se vive ou viveu em casa de apoio, como soube, quem contou e quando foi a revelação (Apêndice A).

O método fenomenológico heideggeriano apresenta dois momentos metódicos (Figura 2) para a compreensão do ser, quais sejam: 1) compreensão vaga e mediana, a qual busca compreender distinguir os significados expressos nos depoimentos e analisar interpretativamente aqueles denominados de estruturas essenciais e 2) hermenêutica, referente a análise interpretativa que visa os sentidos a serem desvelados por meio dos significados (HEIDEGGER, 2009), (Figura 2). Assim, foi a partir dos significados que os adolescentes atribuíram a vivência da revelação do diagnóstico que foram desvelados os sentidos.



Método de Análise – Referencial Teórico-Filosófico-Metodológico de Martin Heidegger, 2009.

Figura 2. Método de Análise de Martin Heidegger desenvolvido em dois momentos metódicos: compreensão vaga e mediana e hermenêutica compreensiva.

A compreensão vaga e mediana remete a dimensão ôntica do fenômeno o qual nesse momento é compreendida pelos fatos, por aquilo que está posto, algo dado, que pode ser explicado. Tal momento é desempenhado a partir da análise dos significados expressos pelos sujeitos ao descrever o fenômeno como ele se mostra (HEIDEGGER, 2009).

Para desenvolver esse primeiro momento metódico, contou com a prerrogativa de suspender os pressupostos do pesquisador ao realizar, por meio das transcrições, a escuta e leitura atenta dos depoimentos. Buscou-se compreender o significado da revelação do diagnóstico de HIV/aids do adolescente, sem impor-lhe categorias predeterminadas pelo conhecimento teórico/prático. Uma vez que a análise compreensiva pode estar carregada de teorias, opiniões, (pré)conceitos, julgamentos, apreciações, entre tantas outras maneiras de exprimir uma compreensão dominante para com o ser (HEIDEGGER, 2009). Diante disso, foi possível grifar as estruturas essenciais, as quais tiveram destaque cromático. Estruturas essas, que anunciam os significados do fenômeno (HEIDEGGER, 2009). Tal momento analítico permitiu agrupar os recortes (ilustrações) dos depoimentos para compor as unidades de significação.

O quadro de análise (Apêndice B) foi composto pelas ilustrações significantes cromáticas dos discursos dos adolescentes. Posteriormente, as ilustrações compuseram a elaboração dos significados, culminando com a edificação do *caput* da unidade, o qual remete ao enunciado que distingue cada unidade de significado (US). Para isso, foram consideradas as palavras, gírias e as expressões dos adolescentes. Assim, as US compõem o conceito de ser, neste estudo do ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids. Por conseguinte, a construção desse conceito anuncia como ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se compreende (Figura 3):

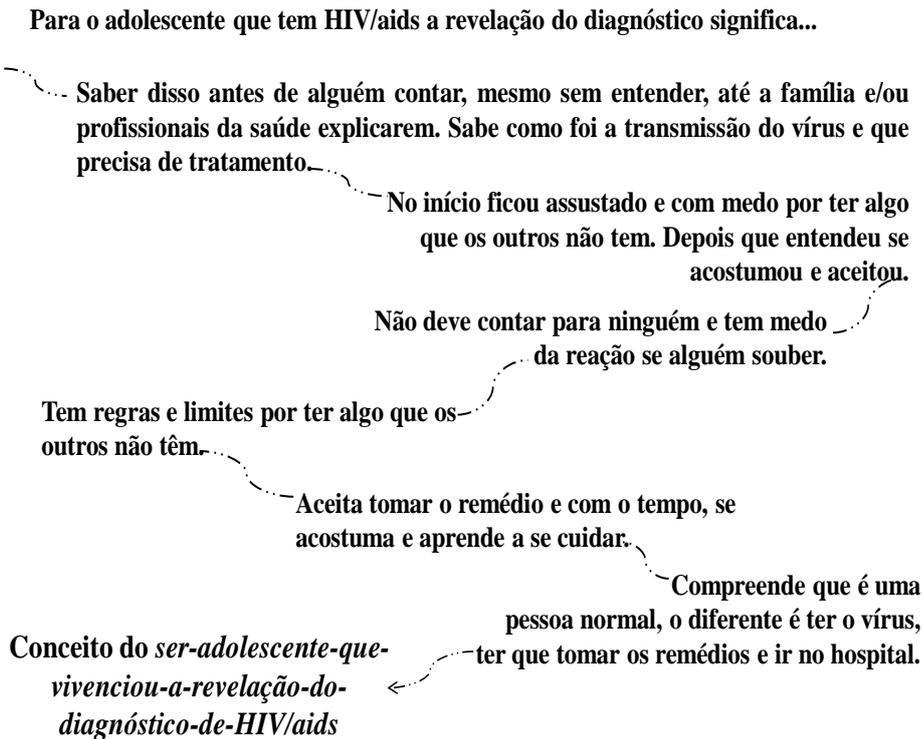


Figura 3: construção do conceito do ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de- HIV/aids.

É por meio da elaboração do conceito de ser que se pode conquistar um fio condutor, uma vez que os sentidos, ao manterem-se encobertos e obscuros, necessitam de um esclarecimento com o fito de iluminar o sentido de ser (HEIDEGGER, 2009). “A partir da claridade do conceito e dos modos de compreensão explícita nela inerentes, deve-se decidir o que significa essa compreensão do ser obscura, e ainda não esclarecida” (Ibid., p. 41.). Para isso, percorreu-se o caminho na direção de desvelar os significados abarcados na dimensão factual, sem abordar uma provável elucidação, mas que possibilitasse a projeção do sentido situado na dimensão fenomênica. Esse movimento corresponde à análise interpretativa heideggeriana.

No segundo momento metódico, análise interpretativa, apresenta-se a possibilidade de desvelar os sentidos do ser, a partir do conceito de ser que é o fio condutor da hermenêutica. É considerada a dimensão ontológica, e tem intuito de alcançar a essência do fenômeno, desvelando facetas da dimensão existencial do seu modo de ser. Para Heidegger, a missão da ontologia é a descoberta da consciência do ser da existência (HEIDEGGER, 2009). Faz-se necessário descobrir o que está velado e desfazer o que é factual para projetar-se na direção da iluminação do sentido do ser.

Para Heidegger o sentido permite que um ente se mostre como um fenômeno no qual torna o ente descoberto, para que algo apareça como algo. É possível para os seres humanos comportar-se para com os entes descobertos como entes determinados. Essas determinações são os diferentes sentidos de ser.

O ser dos seres humanos é definido por Heidegger como “*Dasein*”, que tanto pode se referir ao ser humano como ao tipo de ser que os seres humanos têm e significa “existir” ou “estar aí, estar aqui”. A palavra “*Da*” é traduzida como “aí” e por vezes aqui, a depender do contexto. E “*sein*” denota “ser”. A tradução do termo alemão de *Dasein* é grafada como *presença* a qual remete ao movimento de aproximação e distanciamento, constitutivo da dinâmica do ser. É na *presença* que o homem constrói o seu modo de ser, a sua existência e a sua história (HEIDEGGER, 2009).

A partir da descrição da problemática e do referencial teórico-filosófico-metodológico heideggeriano que fundamentaram este estudo, passa-se a apresentar os resultados em formato de artigos: o solo de tradição da revelação do diagnóstico de HIV/aids (Artigo 1) e os significados e sentidos desta revelação para o adolescente que tem HIV/aids (Artigos 2 e 3), os quais estão estruturados de acordo com a formatação do periódico a ser submetido, conforme os itens a seguir.

ARTIGO 1

Processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids para crianças e adolescentes: revisão integrativa da literatura¹

HIV/aids diagnosis disclosure process to children and adolescents: literature integrative review

Proceso de revelación del diagnóstico de VIH/sida para niños y adolescentes: revisión integradora de literatura

Título abreviado: Revelação do diagnóstico HIV/aids: revisão integrativa

Crhis Netto de Brum¹

Pâmela Batista de Almeida²

Cristiane Cardoso de Paula³

Stela Maris de Mello Padoin⁴

Hilda Maria Barbosa de Freitas⁵

Circéa Amália Ribeiro⁶

¹ Mestranda do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal de Santa Maria. Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de nível Superior/Demanda Social. Estudante do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: crhisdebrum@gmail.com.

² Mestranda do Programa de Pós – Graduação da Universidade Federal de Santa Maria. Estudante do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: hiperpa@gmail.com.

³ Especialista em Enfermagem Pediátrica. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Vice-Líder do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: cris_depaula1@hotmail.com.

⁴ Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Líder do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: stelamaris_padoin@hotmail.com.

¹ Artigo encaminhado a Revista Enfermagem UERJ no dia 20 de março de 2012.

⁵ Mestre em Enfermagem. Doutoranda do curso de Doutorado Interinstitucional Novas Fronteiras da Universidade Federal de São Paulo/Universidade Federal do Rio de Janeiro/Universidade Federal de Santa Maria (UNIFESP/UFRJ/UFSM). Professora do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Franciscano. Estudante do Grupo de Estudos do Brinquedo. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil E-mail: hildasame@gmail.com.

⁶ Doutora em Enfermagem. Professor Associado do Departamento de Enfermagem Pediátrica da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo. Líder do Grupo de Estudos do Brinquedo. São Paulo. São Paulo. Brasil. E-mail: caribeiro@unifesp.br.

Autor Correspondente: Crhis Netto de Brum

Telefone: (55) 33077954 ou 99356827

Endereço: Doutor Pantaleão 115/103. CEP: 97010-180. Santa Maria/RS.

RESUMO: A revelação do diagnóstico da Síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) para crianças e adolescentes torna-se desafiadora. Objetivou-se avaliar as evidências disponíveis nos artigos científicos sobre como está sendo desenvolvido o processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao Vírus da imunodeficiência humana (HIV) para crianças e adolescentes. Estudo de revisão integrativa de literatura, nas bases de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e na Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). Para extração das informações, foi utilizado um instrumento validado. O levantamento dos estudos ocorreu em maio de 2011. Totalizou 15 artigos. Os resultados evidenciaram que o processo de revelação implica numa revelação gradual mediada pelo diálogo. Aponta a importância de um preparo à decisão compartilhada entre profissionais de saúde, a criança ou adolescente e sua família.

Palavras-chave: Síndrome de imunodeficiência adquirida; saúde da criança; saúde do adolescente; revelação da verdade.

ABSTRACT: The revelation of the diagnosis of acquired immunodeficiency syndrome (aids) in children and adolescents becomes challenging. It aimed to evaluate evidences available on scientific articles about how the human immunodeficiency virus (HIV) seropositivity diagnosis disclosure process is being developed to children and adolescents. Literature integrative review study, on The Latin American and Caribbean Health Sciences (LILACS) and Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), databases. For extraction of information, we used a validated instrument. The survey of the studies took place in May 2011. There were 15 full articles. Results evidenced that disclosure

process implicates a gradual revelation mediated through dialogue. It points to the importance of a shared decision between health professionals, child or adolescent and one's family.

Keywords: Acquired immunodeficiency syndrome; child health, adolescent health; truth disclosure

RESUMEN: La revelación del diagnóstico del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) en niños y adolescentes se convierte en un reto. Se objetivó evaluar las evidencias disponibles en los artículos científicos sobre cómo está siendo desarrollado el proceso de revelación del diagnóstico de seropositividad al Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) para niños y adolescentes. Estudio de revisión integradora de literatura, de las bases de datos América Latina y el Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS) y Análisis de la literatura médica y recuperación del sistema en línea (MEDLINE). Para la extracción de la información, se utilizó un instrumento validado. La encuesta de los estudios se realizaron en mayo de 2011. Totalizó 15 artículos. Los resultados evidenciaron que el proceso de revelación conlleva en una revelación gradual, mediada por el diálogo. Apunta la importancia de un preparo a la decisión compartida entre profesionales de salud, el niño o adolescente y su familia.

Palabras clave: Síndrome de inmunodeficiencia adquirida; salud del niño; salud del adolescente; revelación de la verdad.

INTRODUÇÃO

O adoecimento pela síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) está posto como temática contemporânea nas ciências da saúde e sociais, por sua natureza social, política, econômica e clínico-epidemiológica¹.

A aids se configura, mundialmente, como um problema de saúde pública. A partir de seu descobrimento, em 1980, apresenta uma progressiva disseminação e revela um perfil epidemiológico modificado no que se refere aos modos de transmissão do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)².

No Brasil, a magnitude da epidemia da aids pode ser analisada com base na notificação dos casos, a qual aponta, retrospectivamente, que o seu avanço apresenta modificações em seu perfil epidemiológico caracterizadas pela tendência de feminização e de juvenização. Os casos notificados de aids por idade evidenciam que, no período de 1980-2010, ocorreram 11.786 casos na faixa etária entre 13 e 19 anos, no país. No mesmo período, foram notificados 10.857 casos entre crianças menores de 5 anos de idade e 3.519 casos na faixa etária entre 5 e 12 anos³.

Diante dessa magnitude e como forma de enfrentamento, o Brasil mantém políticas de acesso universal e gratuito ao tratamento antirretroviral (TARV), desde 1996, iniciativa que possibilita melhor qualidade de vida para as pessoas que têm HIV/aids⁴.

Desse modo, o TARV modificou o curso da epidemia, alterando suas tendências. Essa modificação também resulta das ações de prevenção e controle da infecção, da profilaxia e do manejo clínico das infecções oportunistas. Em conjunto, tiveram impacto sobre a morbimortalidade de crianças e adolescentes infectadas pelo HIV ou que têm aids⁵. Assim, a aids pôde ser caracterizada como uma doença crônica⁶, evidenciando novas perspectivas, como a transição da infância para a adolescência das crianças que têm HIV/aids por transmissão vertical^{7,8} e horizontal^{1,9}.

Dessa forma, a problemática da aids na infância e adolescência aponta para um cuidado em saúde. 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 e a revelação do diagnóstico¹⁰.

Destaca-se que a experiência da revelação constitui um desafio existencial, que possibilita a descoberta ou a confirmação do diagnóstico pela criança ou pelo adolescente, os quais, até então, viviam sob ou mantinham o pacto do silêncio^{11,12}.

A revelação é considerada um processo que se inicia com a descoberta da situação sorológica dos pais, no caso de transmissão vertical, ou da descoberta do diagnóstico da

própria criança ou adolescente. Segue com a sensibilização, preparo e apoio dos pais, cuidadores ou responsáveis legais para planejarem contar para a criança ou o adolescente o diagnóstico, o que culmina no momento em que acontece a revelação propriamente dita. E se mantém diante dos desdobramentos desse momento na vida da família. Sendo assim, envolve desde avaliações cognitivas da criança ou do adolescente para a revelação, perpassa pelo momento em que a família e a equipe de saúde sentirem necessidade de desenvolvê-lo, até o acompanhamento das implicações de revelar¹³.

A demora e o silêncio da revelação do diagnóstico podem resultar na descoberta por outros modos, quando a criança ou o adolescente escuta conversas da família, na escola, no serviço de saúde, ou pelos meios de comunicação. Isso potencializa a chance de as informações sobre a aids serem incorretas e imprecisas, ocasionando confusão e desconfiança. O segredo do diagnóstico pode gerar outras repercussões, especialmente na autonomia de cuidado das crianças e/ou adolescentes, e como na entrada na escola, no início da vida sexual e na adesão ao tratamento¹⁴.

Diante desse contexto, buscou-se avaliar as evidências disponíveis nos artigos científicos sobre como está sendo desenvolvido o processo de revelação do diagnóstico de soropositividade ao HIV/aids para crianças e adolescentes.

MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura¹⁵. Para elaboração do estudo foram percorridas as seguintes etapas: identificação do tema, seleção da questão de pesquisa e objetivos da revisão, estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão, seleção dos estudos a serem analisados, estabelecimento das informações a serem extraídas dos artigos selecionados, avaliação das evidências dos estudos e análise dos resultados (categorização), discussão dos resultados e apresentação da síntese do conhecimento evidenciado¹⁶.

A partir da escolha do tema, estabeleceu-se a questão de pesquisa: Como está sendo desenvolvido o processo de revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes que têm HIV/aids? Os critérios de inclusão foram: artigos de pesquisa na temática do processo de revelação da soropositividade ao HIV/aids para crianças e adolescentes; disponíveis na íntegra *online*; nos idiomas português, inglês e espanhol. Os critérios de exclusão foram: artigos sem resumo na base de dados ou incompletos. O recorte temporal utilizado foi de 1996, em virtude do início do TARV no país, uma vez que a infecção pelo HIV/aids passa ter um caráter de cronicidade, até 2010.

A busca bibliográfica desenvolveu-se na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), na base de dados eletrônica Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

(LILACS) e na Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (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 levantamento dos estudos ocorreu em maio de 2011.

Encontraram-se 472 estudos. A seleção se desenvolveu por meio da leitura dos títulos e resumos, os quais foram submetidos aos critérios de inclusão e exclusão, totalizando 15 artigos na íntegra.

Para extração das informações dos artigos selecionados, foi utilizado um instrumento validado, com a autorização da autora, contemplando os seguintes itens: identificação do artigo, características metodológicas do estudo, avaliação do rigor metodológico, intervenções estudadas e resultados encontrados¹⁷. Para caracterização das produções científicas foi aplicada uma ficha de análise documental, composta pelos itens: ano, região e subárea do conhecimento (Tabela 1). Os artigos foram identificados pela letra A de Artigo, seguido de uma numeração (A1, A2, A3, sucessivamente). Inserir Figura 1.

A classificação hierárquica das evidências utilizadas no estudo foi a da categorização da *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ), dos Estados Unidos da América¹⁸. Na literatura, as evidências têm sido caracterizadas de forma hierárquica ou num contínuo, dependendo do tipo de desenho de pesquisa, ou seja, a abordagem metodológica empregada no estudo. Para avaliar a qualidade das evidências, o profissional de saúde deve compreender a abordagem metodológica na qual a pesquisa está inserida¹⁶.

Foi desenvolvida análise de conteúdo temática¹⁹ com categorização teórica dos estudos, ou seja, foram pré-estabelecidas as seguintes unidades temáticas: como, quando, por quem, porque e onde é realizado o processo de revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes que têm HIV/aids.

Na discussão dos resultados, observaram-se as convergências e divergências existentes sob a ótica de diferentes autores. Para realizar o cálculo de caracterização dos estudos, foram utilizadas as frequências relativa e absoluta, e também avaliou-se o delineamento da pesquisa²⁰.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na caracterização dos artigos analisados, a distribuição trienal das produções demonstra um crescimento expressivo: 1996-1998, 0%; 1999-2001, 6,25%; 2002-2004, 6,25%; 2005-2007, 43,75%; 2008-2010, 43,75%.

Quanto à área do conhecimento, os artigos foram classificados conforme critérios

estabelecidos pela CAPES, destacando o quantitativo de produções da medicina (73,33%). A procedência apontou a África (46,66%) como principal cenário das pesquisas. Em relação ao delineamento de pesquisa, apresentaram-se como não experimentais (60%) e de delineamento qualitativo²⁰ (40%). (Tabela 1).

No que se refere à força das evidências, constatou-se: nove artigos com nível de evidência 4; e seis com nível de evidência 5. (Tabela 1). O nível 4 refere-se aos estudos com desenho não-experimental como pesquisa descritiva correlacional e qualitativa ou estudos de caso o nível 5: relatório de casos ou dado obtido de forma sistemática, de qualidade verificável ou dados de avaliação de programas¹⁶.

Tabela 1. Caracterização da produção quanto área do conhecimento, procedência do estudo e delineamento de pesquisa.

Itens	N=15	%
Áreas do conhecimento		
Medicina	11	73,33%
Multiprofissional	2	13,33%
Enfermagem	1	0,15%
Psicologia	1	0,15%
Procedência dos estudos		
África	7	46,66%
Tailândia	3	20%
Brasil	2	13,33%
Índia	1	6,66%
Porto Rico	1	6,66%
EUA	1	6,66%
Delineamentos de pesquisa		
Não experimental	9	60%
Qualitativo	6	40%

A análise de conteúdo temática, conforme as unidades pré-estabelecidas apresentam-se os resultados encontrados nas cinco categorias discutidas a seguir: como, quando, por quem, porque e onde é realizado o processo de revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes que têm HIV/aids. Figura 2.

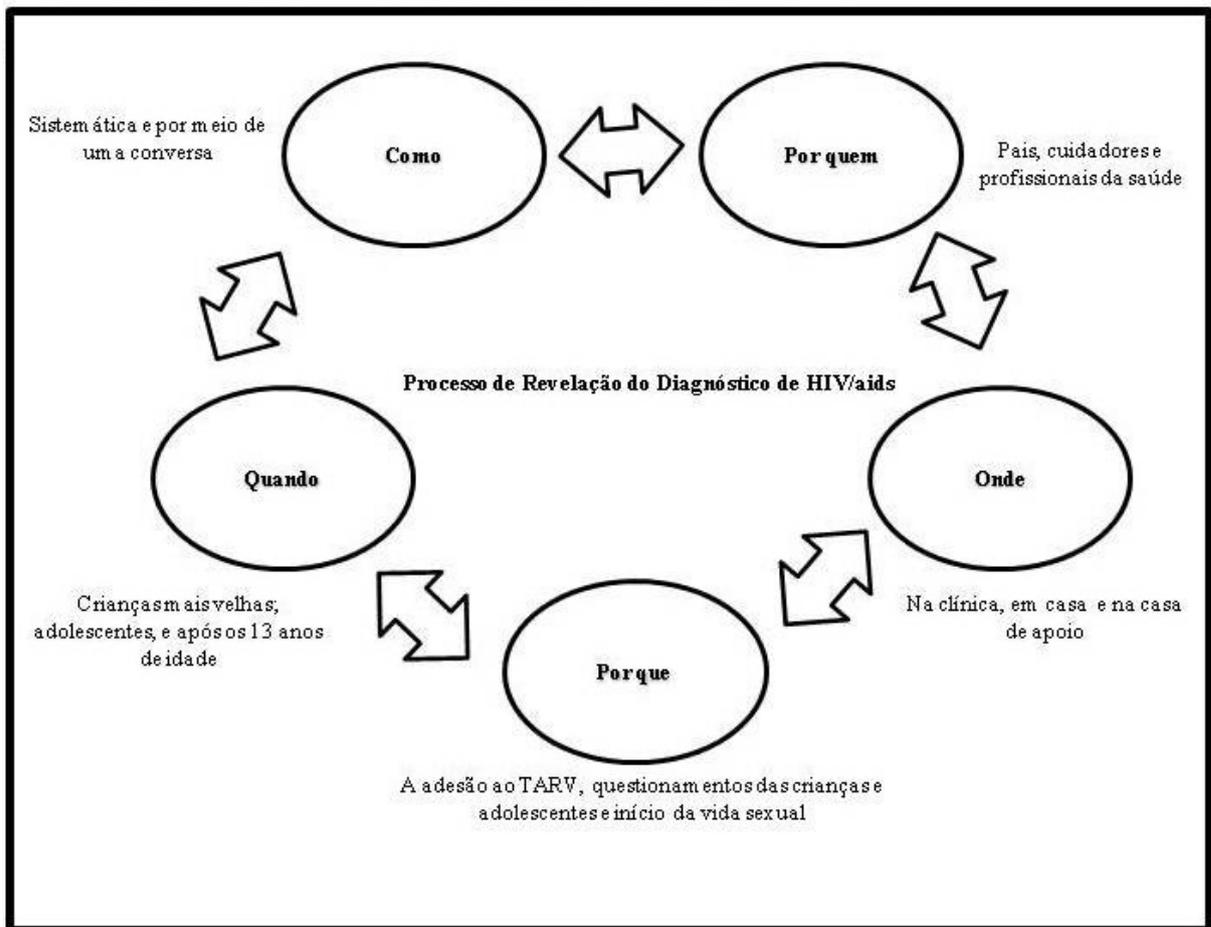


Figura 2: O processo de revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes que têm HIV/aids

A categoria **como** é realizado o processo de revelação evidencia que este deve ser desenvolvido de forma sistemática (A1-6) por meio de uma conversa (A1, 3-4, 7). Acerca da sistematização da revelação, as produções apontam que o processo deve ser desenvolvido de modo planejado entre a equipe de saúde e os familiares ou cuidadores e deve contemplar estratégias desde o diagnóstico de infecção até o acompanhamento das repercussões da revelação. No que se refere a revelação ser feita por meio de uma conversa, os autores indicam o diálogo entre profissionais, família e criança ou adolescente, de modo a estabelecer uma relação de confiança.

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 morte²¹. Não configura um único momento, sendo que o processo deverá corresponder ao desenvolvimento cognitivo da criança em conformidade com sua idade, para compreender as informações disponibilizadas²².

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 em que sejam tomadas medidas para a

revelação completa²³, muitas vezes envolvendo o uso de metáforas para descrever a doença.

Destaca-se que conversar abertamente sobre a doença possibilita, entre outros benefícios, mais acesso a fontes de apoio social até a redução dos efeitos negativos da experiência de ter uma doença crônica²⁴. Manter uma comunicação aberta e franca sobre a doença pode resultar em melhor relação familiar, melhor ajustamento psicossocial e enfrentamento por parte das crianças e menos ansiedade para os cuidadores²⁵.

A revelação pode, portanto, envolver várias conversas que são ligadas ao desenvolvimento cognitivo da criança, para facilitar um gradual aprofundamento da compreensão do impacto da infecção pelo HIV²⁶.

Uma vez que preocupações e medos sejam identificados, os profissionais de saúde podem dialogar com os cuidadores no sentido de gerir maneiras de superar as suas preocupações. Além de desenvolver um plano adequado para a revelação à criança ou ao adolescente, no qual podem proporcionar um ambiente favorável, que propicie um diálogo aberto e compartilhado. Esse diálogo pode ser utilizado como uma ferramenta para ter acesso às necessidades de cada indivíduo²³.

No que se refere à categoria *quando* é realizado o processo de revelação, os artigos evidenciam que a revelação ocorre com crianças mais velhas (A6, 8-9), quando atingirem a adolescência (A10-12), ou após os 13 anos de idade (A4,6). As produções indicam que não existe uma idade predeterminada para a revelação e que é importante que seja desenvolvida o mais precoce possível. Entretanto, apontam desafios vivenciados tanto pela família quanto pela equipe que, na maioria das vezes, protelam a revelação. Assim, na prática cotidiana tem-se a revelação majoritariamente aos adolescentes, em poucos casos se efetiva na infância.

A Academia Americana de Pediatria recomenda que a revelação do diagnóstico de aids seja realizada para crianças em idade escolar e para os adolescentes²⁷. Entretanto, há indicação de que a revelação deve ser realizada precocemente²⁸.

Alguns cuidadores acreditam que seus filhos são muito jovens, tanto emocionalmente quanto cognitivamente, para entender a doença, compreender as suas implicações e não compartilhar as informações com outras pessoas²⁹. Familiares e cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos tendem a adiar o momento da revelação do diagnóstico, sendo atribuído à imaturidade cognitiva para compreender a doença²⁵.

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 se mantinha uma vida considerada saudável. Os adolescentes que obtiveram a revelação na infância vivenciaram a

fase de aceitação mais conformadamente³⁰.

Quanto à categoria *por quem* é realizado o processo de revelação, estudos indicam os pais (A1, 3-5, 8-11, 13), o cuidador (A8, 11-16) e os profissionais de saúde (A1-4, 6, 8, 12). As produções evidenciam que predominantemente a revelação é feita pelos próprios pais, em caso de orfandade os cuidadores, seja institucionais ou outros familiares assumem essa demanda. Na maioria dos casos os pais ou cuidadores contam com o apoio dos profissionais para desenvolver a revelação, seja no preparo para esse processo ou no momento em si. Em casos particulares a revelação é feita pelo próprio profissional de saúde.

Os pais acreditam que é sua a responsabilidade de revelar o diagnóstico para seus filhos³¹. A revelação do diagnóstico pode ser facilitada quando o familiar é o mediador da informação conduzida no diálogo. A criança prefere saber que tem HIV/aids por seu familiar do que saber por outra pessoa³².

Quando quem revela são os cuidadores de casa de apoio, é necessário que os profissionais de saúde conheçam a singularidade de cada caso, pois muitas crianças são órfãs de pai ou de mãe, e/ou órfãos duplos, experienciando o viver e o crescer afastadas do ambiente familiar³³.

Quando são os profissionais de saúde que revelam o diagnóstico, eles tendem a compreender a criança como um indivíduo autônomo que tem o direito de saber sobre sua condição sorológica³⁴ e são mais propensos a apoiar a revelação para a criança e o adolescente, se comparados aos pais²².

A categoria *por que* é realizada a revelação do diagnóstico mostrou motivos que desencadeiam o processo, dentre os quais: os questionamentos das crianças e adolescentes (A3, 5, 8-9, 13-14), a adesão ao tratamento antirretroviral (A1-3, 5-6, 11) e a proximidade do início da vida sexual (A1, 11, 13-15). As produções indicam que a revelação é feita a partir de pistas das crianças e os adolescentes que estão prontos para falar sobre a condição sorológica, que desejam ou precisam saber sobre sua doença. Entretanto, em outras situações a família e/ou os profissionais não conseguem entender ou atender essas pistas, e acabam por revelar somente diante de demandas clínicas (adesão) ou do desenvolvimento (sexualidade).

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 na resistência³⁵. A revelação pode também desempenhar um papel na prevenção de que essas crianças e adolescentes transmitam o HIV a outros ou se

reinfectem³⁶ além das taxas de transmissão.

A administração do TARV configura uma questão importante e presente nas vivências das crianças e dos adolescentes que têm HIV/aids, principalmente no que tange à revelação do diagnóstico¹⁹. É o querer saber acerca da necessidade de ingerir os medicamentos que instiga a formulações de questionamentos¹³.

Dificuldades de adesão, por sua vez, podem ser consequência do desconhecimento do diagnóstico. A não revelação pode ser consequência do receio dos cuidadores de que a criança ou o adolescente compartilhe essa informação com outras pessoas, quebrando o segredo. O receio refere-se ao estigma que gera preconceitos e resulta em atitudes de discriminação³⁷.

No contexto do 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 células CD4 observada em crianças e adolescentes sugere que aqueles que conhecem seu diagnóstico de HIV e que têm um acompanhamento mais próximo dos profissionais de saúde podem receber uma assistência melhor, com a consequente melhora da qualidade de vida. Quando o diagnóstico é dialogado com uma equipe de saúde de uma forma esperançosa e no contexto de disponíveis TARVs, o conhecimento da sua infecção pode ter um efeito de empoderamento em adolescentes³⁵.

Compreende-se que a revelação do diagnóstico é realizada pela necessidade vivida e sentida pela criança em querer saber de sua história³². Cuidadores referem como motivo para não revelar o fato de que as crianças não estão prontas para a divulgação, porque não fazem perguntas. Dessa forma, as crianças podem decidir não questionar sobre sua doença por diversas razões, não devendo ser um fator limitante para o início do processo^{38,39}.

A categoria *onde* é realizado o processo de revelação do diagnóstico aponta o domicílio da família (A6, 11, 13), a clínica (A7, 11, 13) e a casa de apoio (A1, 8). Convergente com a evidência de que a revelação é feita pelos pais está o fato de que acontece no domicílio. Quando os profissionais apóiam os familiares no momento da revelação ou quando a fazem sozinhos essa acontece no serviço de saúde. Principalmente em situações de orfandade, as crianças se mantêm, temporariamente, em casas de apoio e a revelação acontece nesse cenário.

Compreende-se que esses são os cenários que integram o cotidiano das crianças e dos adolescentes que têm HIV/aids: a clínica ou serviço de saúde no qual mantém acompanhamento permanente⁴⁰ o domicílio, considerando que é o ambiente da família, onde se tem a possibilidade de conversar abertamente sobre o diagnóstico, evitando revelar a outras pessoas³⁷ e a casa de apoio, vistas as crianças vulneráveis socialmente, especialmente aquelas

órfãs pela aids³³.

CONCLUSÃO

Os estudos evidenciaram como o processo de revelação pode ser desenvolvido de modo a atender as necessidades da criança ou adolescente, da família ou cuidadores e dos profissionais de saúde. Destacam que ele 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, ou seja, os estudos fazem referência ao momento em que a criança ou o adolescente estiver pronta(o) para compreender as informações e manter o segredo. Os motivos estão relacionados aos questionamentos da criança e do adolescente, à necessidade de adesão ao TARV e à proximidade do início da vida sexual, objetivando minimizar a vulnerabilidade de adoecer e a possibilidade transmitir o vírus.

Portanto, o processo implica numa revelação desenvolvida gradualmente por meio de uma relação dialógica e de confiança. Aponta-se a importância de haver um preparo daqueles que estão envolvidos no processo, para uma decisão compartilhada, 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 essa equipe de saúde e tem o compromisso/dever de se comprometer/responsabilizar com esse processo.

Foram encontradas lacunas de conhecimento relacionadas à ausência da intencionalidade da revelação, como ocorre na relação familiar entre os pais e filhos nesse processo, bem como de preparo dos pais, das crianças e adolescentes e suas repercussões no cotidiano familiar, social e de saúde. Diante disso, faz-se necessário investir em pesquisas com delineamentos que apresentem evidências fortes relativas ao tema investigado, especialmente na prática de saúde e de enfermagem.

REFERÊNCIAS

- 1.Ribeiro AC, Paula CC, Neves ET, Padoin SMM. Perfil clínico de adolescentes que têm AIDS. *Cogitare enferm.* 2010;12:256-62.
- 2.Carvalho FT, Morais NA, Koller SH, Piccinini CA. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cad. Saúde Pública.* 2007;23: 2023-33.
- 3.Ministério da Saúde (Br). Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados

pelo HIV-2008. Suplemento III – Tratamento e prevenção. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2010.

4.Oliveira IBN. Acesso Universal? Obstáculos ao acesso, continuidade do uso e gênero em um serviço especializado em HIV/AIDS em Salvador, Bahia, Brasil. Cad. Saúde Pública. 2009;25:259-68.

5.Brito AM, Sousa JL, Luna CF, Dourado I. Tendência da transmissão vertical de aids após a terapia anti-retroviral no Brasil. Rev Saude Publica. 2006;40:9-17.

6.Schaurich D, Coelho DF, Motta MGC. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os antiretrovirais. Rev enferm UERJ. 2006;14:455-62.

7.Cruz EF. Infâncias, adolescências e aids. Educ. rev. 2007;23: 363-84.

8.Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O cotidiano do ser adolescente que tem aids: momento ou movimento existencial? Esc Anna Nery. 2009;13:632-9.

9.Ministério da Saúde (Br). Secretaria Nacional Antidrogas. Sistema para detecção do uso abusivo e dependência de substancias psicoativas: intervenção breve, reinserção social e acompanhamento: módulo 4: intervenção breve para casos de uso de risco substâncias psicoativas. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006.

10.Ayres JRCM, Paiva V, França I, Gravato N, Lacerda R, Negra MD et al. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. Am J Public Health 2006 [citado em 15 jul 2011]. 96:1001- 6. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16449593>.

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

12.Bonolo, PF, Gomes RRFM, Guimarães MDC. Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas da adesão. Epidemiol. Serv. Saúde. 2007;16:267-78.

13.Schaurich D. Revelação do diagnóstico de aids à criança na compreensão de familiares. Rev esc enferm USP [SciELO-Scientific Electronic Library Online] 2011 [citado em 16 ago 2011]. 45:480-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reesp/v45n2/v45n2a24.pdf>.

14.Mattos JM, Mendonça MHLC. A revelação do diagnóstico de HIV/AIDS à criança e ao adolescente. In: Paula CC, Padoin SMM, Schaurich D, Fontoura V, organizadores. Experiências interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia. Santa Maria: Ed. da UFSM; 2006. p. 187-204.

15.Pompeo DA, Rossi LA, Galvão CM. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de

validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paul Enferm.* [SciELO-Scientific Electronic Library Online] 2009 [citado em 20 jul 2011]. 22:434-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n4/a14v22n4.pdf>.

16.Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto - enferm.* [SciELO-Scientific Electronic Library Online] 2008 [citado em 20 jul 2011]. 17:758-64. Disponível em: www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf.

17.Ursi ES, Galvão CM. Prevenção de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* [SciELO-Scientific Electronic Library Online] 2006 [citado em 10 jan 2010]. 14:124-31. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n1/v14n1a17.pdf>.

18.Stetler CB, Morsi D, Rucki S, Broughton S, Corrigan B, Fitzgerald J, Giuliano K, et al. Utilization-focused integrative reviews in a nursing service. *Appl Nurs Res.* 1998;11:195-206.

19.Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.

20.Polit DF, Beck CT. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização.* 7ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.

21.Lester P, Chesney M, Cooke M, Weiss R, Whalley P, Perez B, et al. When the time comes to talk about HIV: Factors associated with diagnostic disclosure and emotional distress in HIV-infected children. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2002;31:309-17.

22.Lesch L, Swartz A, KageeK, Moodley Z, Kafaar L, Myer, Cotton M. Paediatric HIV/AIDS disclosure: towards a developmental and process-oriented approach. *AIDS Care.* 2007; 9:811-6.

23.Waugh S. Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV-positive children. *AIDS Care.* 2003;15:169-76.

24.Wiener LS, Battles HB. ntangling the web: A close look at diagnosis disclosure among HIV-infected adolescents. *J Adolesc Health.* 2006;38:307-9.

25.Abadía-Barrero CE, 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.* 2006;20:36-43.

26.Gerson AC, Joyner M, Fosarelli P, Butz A, Wissow L, Lee S, Marks P, Hutton N. Disclosure of HIV diagnosis to children: When, where, why and how. *J Pediatr Health Care.* 2001;15:161-7.

27.American Academy of Pediatrics Committee on Pediatrics AIDS(Eua). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics.* 1999;103:164-6.

- 28.Vieira M, Padilha MI, Santos EKA. Histórias de Vida – Mãe e Filho Soropositivo para o HIV. *Texto contexto - enferm.* 2009;18: 33-40.
- 29.Flanagan-Klygis E, Ross LF, Lantos J, Frader J, Yogev R. Disclosing the Diagnosis of HIV in Pediatrics. *AIDS Public Policy J.* 2002;17:3-12.
- 30.Lima AAA, Pedro ENR. Crescendo com HIV/AIDS: estudo com adolescentes portadoras de HIV/AIDS e suas cuidadoras-familiares. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2008;16(3).
- 31.Apateerapong W, Pancharoen C, Eggermont L, S Koekkoek, A Chuamchaitrakool, T Cheunyam, et al. HIV disclosure in children. In: XV International AIDS Conference; 2004, July 11-16; Bangkok, Tailândia; 2004. p. 326.
- 32.De Santis J, Colin JM. Don't ask, don't tell? The ethics disclosure of HIV-status to perinatally-infected children. *DST - J bras Doenças Sex Transm.* 2005;17:181-8.
- 33.Medeiros HMF, Motta MGC. Existir de crianças com aids em casa de apoio: compreensões à luz da enfermagem humanística. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2008;29:400-7.
- 34.Pfaff C. Telling a child he is HIV positive. *South African Family Practice.* 2004;46:35-40.
- 35.Ferris M, Burau K, Schweitzer Am, Mihale S, Murray N, Preda A, Ross M, Kline M. The influence of disclosure of HIV diagnosis on time to disease progression in a cohort of Romanian children and teens *AIDS Care.* 2007; 19: 1088-94
- 36.Bakeera-Kitaka S, Nabukeera-Barungi N, Nostlinger C, Addy K, Colebunders R. Sexual risk reduction needs of adolescents living with HIV in a clinical care setting. *AIDS Care.* 2008;20:426-33.
- 37.Guerra CPP, Seidl EMF. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paideia.* 2009;19:59-65.
- 38.Domek GJ. Growing up with AIDS in a South African children's home: an anthropological perspective on confinement and disclosure. Master Thesis. University of Oxford, 2005.
- 39.Domek GJ. Debunking Common Barriers to Pediatric HIV Disclosure. *J Trop Pediatr.* 2010;56:440-2.
- 40.Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O cotidiano de crianças infectadas pelo HIV no adolescer: compromissos e possibilidades do cuidado de si. *DST - J bras Doenças Sex Transm.* 2008;20:174-9.

ARTIGO 2

Revelação do diagnóstico de HIV/aids para o adolescente: modos de ser cotidiano¹

HIV/aids diagnosis disclosure for the adolescent: ways of everyday being

Divulgación del diagnóstico de VIH / SIDA entre los adolescentes: formas cotidianas de ser

Estudo procedente de uma Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS/Brasil).

¹ Será submetido à Revista Acta Paulista de Enfermagem.

Resumo: O objetivo desta pesquisa foi compreender o significado da revelação do diagnóstico do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) do adolescente. Investigação qualitativa fenomenológica com referencial teórico-metodológico de Martin Heidegger. Os dados foram produzidos por meio da entrevista fenomenológica e contou com 12 adolescentes que têm HIV/aids. Os resultados desvelaram que já sabiam disso antes de alguém contar. Sabem como foi à transmissão. Afirmaram ser uma pessoa normal, o diferente é ter o vírus. O ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids, se mantém decaído no seu cotidiano, aprisionado na falação das informações recebidas e repassadas, curioso por saber sobre sua situação de saúde, e ambíguo ao se perceber normal. O enfermeiro tem a possibilidade de promover o movimento existencial do modo de ser da impessoalidade para a singularidade de mostrar-se como si mesmo. Esse mover poderá ser realizado a partir das consultas e nos grupos com esses adolescentes.

Descritores: Enfermagem, Revelação da Verdade, Saúde do Adolescente, Síndrome de Imunodeficiência Adquirida.

Abstract: The objective of this research was to understand the meaning of the revelation of the diagnosis of human immunodeficiency virus (HIV) and acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) adolescents. Phenomenological qualitative research with theoretical and methodological framework of Martin Heidegger. The data were produced by phenomenological interview and had 12 adolescents who have HIV / AIDS. The results unveiled already knew this before anybody tell. They know how was the transmission. Claimed to be a normal person, the other is to have the virus. The being-a-teenager-who-experienced-the-revelation-of-the-diagnosis-of-HIV/AIDS, remains fallen in their daily lives, trapped in the chatter of the information received and passed on, curious to know about his health situation, and ambiguous to perceive normal. Nurses have the opportunity to promote the movement's existential mode of being of impersonality to the uniqueness of showing up as himself. This move can be performed from the consultations and in groups with these teenagers.

Descriptors: Nursing, Truth disclosure, Adolescent's Health, Acquired Immunodeficiency Syndrome.

Resumen: El objetivo de esta investigación fue comprender el significado de la revelación del diagnóstico del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el

síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) adolescentes. Investigación fenomenológica cualitativa con el marco teórico y metodológico de Martin Heidegger. Los datos fueron producidos por la entrevista fenomenológica y tuvo 12 adolescentes que tienen VIH / SIDA. Los resultados dio a conocer que ya sabía esto antes de que alguien diga. Ellos saben cómo fue la transmisión. Afirmó ser una persona normal, la otra es tener el virus. Los adolescente-que-experimentó-la-revelación-del-diagnóstico-de-VIH / SIDA, permanece caído en sus vidas cotidianas, atrapadas en la charla de la información recibida y transmitida, la curiosidad de saber acerca de su situación de salud, y ambiguas para percibir normal. Las enfermeras tienen la oportunidad de promover el movimiento existencial modo de ser de la impersonalidad de la singularidad de aparecer como él mismo. Este movimiento se puede realizar desde las consultas y en los grupos con estos adolescentes.

Descriptores: Enfermería, Revelación de la Verdad, la Salud del Adolescente, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

Introdução

No Brasil, as notificações de infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) em adolescentes apontam que, no período de 1980 a 2011, ocorreram 12.891 casos na faixa etária entre 13 a 19 anos. Esse aumento alterou o perfil epidemiológico da epidemia caracterizado pela juvenização⁽³⁾. Houve investimento de políticas específicas para essa população, envolvendo ações de prevenção da transmissão do HIV, de controle da infecção, do manejo clínico das infecções oportunistas e do tratamento da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids), especialmente o tratamento com terapia antirretroviral (TARV). O encadeamento dessas ações contribuiu para redução da morbidade e, conseqüentemente, da mortalidade⁽⁴⁾. Resultou, inclusive, que as crianças infectadas por transmissão vertical transponham a fase da infância para a adolescência, compondo o grupo de adolescentes que têm HIV/aids. Acrescentam-se, nesse grupo, os adolescentes que se infectaram por transmissão horizontal⁽⁵⁾.

A magnitude desse quadro epidemiológico demanda, dos serviços de saúde, ações de prevenção e controle da epidemia; de vigilância; de assistência à saúde no acompanhamento dos adolescentes infectados pelo HIV e tratamento daqueles que têm aids. Além disso, apresenta-se o desafio da revelação do diagnóstico para os adolescentes.

Embora impere nas ações assistenciais a relevância das questões biomédicas, este estudo destacou o vivido da revelação do diagnóstico de infecção pelo HIV, a qual constitui uma possibilidade existencial, em decorrência da descoberta ou da ratificação do diagnóstico pelo adolescente que, até então, se manteve em silêncio⁽⁶⁾.

Essa problemática despertou interesse a partir de vivências extensionistas e de pesquisa no acompanhamento ambulatorial de saúde de crianças e de adolescentes que têm HIV/aids, em um serviço especializado. O objetivo da pesquisa foi compreender o significado da revelação do diagnóstico de HIV/aids do adolescente.

Métodos

Investigação de natureza qualitativa, abordagem fenomenológica com referencial teórico-metodológico de Martin Heidegger⁽⁷⁾. Essa abordagem vislumbra a compreensão dos sujeitos acerca daquilo que experienciam e vivenciam em seu cotidiano, a fim de desvelar o objeto de estudo como ele é em si mesmo⁽⁸⁾.

A produção dos dados foi desenvolvida de novembro de 2011 a fevereiro de 2012 no Serviço de Infectologia no Ambulatório Pediátrico do Hospital Universitário de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

Os sujeitos foram 12 adolescentes que têm HIV/aids, na faixa etária de 13 a 19 anos⁽³⁾, sendo que este quantitativo não foi pré-determinado, pois foi a etapa de campo, concomitante à análise, que mostrou o momento de encerrar as entrevistas quando houve suficiência de significados expressos nos discursos que responderam ao objetivo da pesquisa⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Como critérios de inclusão elegeu-se: adolescentes que têm HIV e aids em acompanhamento ambulatorial no referido Serviço e que tivessem conhecimento da sua sorologia positiva. Solicitou-se informação de atendimento a este último critério aos profissionais e confirmação aos familiares e/ou cuidadores. Os critérios de exclusão foram: apresentar limitação cognitiva e mental (que dificultasse a expressão verbal), aqueles que estivessem cumprindo medida socioeducativa e maiores de 18 anos que estivessem em situação prisional, uma vez que durante as consultas são acompanhados por policiais, ferindo o princípio de privacidade.

A entrevista fenomenológica foi desenvolvida em encontro individual, singularmente estabelecido entre o adolescente e a pesquisadora. Exigiu da pesquisadora um movimento de descentramento de si, para se direcionar intencionalmente à significação dos adolescentes.

A questão orientadora foi: Como foi para você saber do seu diagnóstico? Respeitou-se o modo como o adolescente se referiu ou silenciou a sua condição sorológica: *isso, coisa, doença* ou *vírus*. O pesquisador precisou estar atento às maneiras de discurso, como gestos, pausas e silêncios, a fim de apreender o dito e o não dito. Durante a condução da entrevista, formularam-se questões empáticas, destacando as palavras expressas pelos próprios adolescentes, referentes àquilo que precisava ser aprofundado para melhor compreensão do objeto de estudo. A entrevista era concluída com um *feedback*.

As entrevistas foram gravadas, mediante o consentimento, transcritas conforme a própria expressão do adolescente e codificadas com a letra A referente à adolescente, seguida dos números de 1 a 12.

A análise foi desenvolvida em dois momentos metódicos: análise compreensiva e análise interpretativa.

A análise compreensiva, denominada de compreensão vaga e mediana,

revela a compreensão dos próprios sujeitos da pesquisa por meio dos significados que eles atribuem ao objeto de estudo. É desenvolvida a partir da suspensão de pressupostos da pesquisadora na escuta atenta da gravação das entrevistas e na leitura das transcrições, sem impor-lhes categorias preestabelecidas pelo conhecimento teórico/prático.

A seguir, no texto transcrito das entrevistas foram destacadas as estruturas essenciais. Foram constituídos as unidades de significação e os discursos fenomenológicos, de modo a compor o conceito vivido, qual seja: o conceito do ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids. O qual é concebido como fio condutor da análise interpretativa, denominada de hermenêutica, em que se desvelam os sentidos dessa vivência/vivido.

As falas descritas nos resultados como as ilustrações do discurso fenomenológico por isso encontram-se apresentadas logo abaixo da compreensão vaga e mediana.

Respeitaram-se os preceitos éticos da Resolução nº 196/1996⁽¹¹⁾. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Maria, sob o CAAE 0321.0.243.000-11.

Resultados

Os adolescentes anunciam que ficaram sabendo disso desde pequenos. Já sabiam o que tinham a partir de quando tiveram consciência. Começaram a pensar e a desconfiar de que havia algo quando iniciaram a vir no hospital, realizar exames e fazer o tratamento. Cresceram sabendo que tinham isso, mesmo que ninguém tenha lhes contado sobre essa doença.

Relatam não entenderem nada, apesar das pessoas ficarem falando. Não entendiam os motivos de terem que vir ao hospital em momentos distintos e por que precisavam tomar remédios. Não davam importância para o que tinham e não sabiam muito bem o que estava acontecendo, mas desconfiavam que coisa boa não era.

Quando eu fiquei sabendo dessas coisas, eu tinha cinco anos, eu era pequinininha [...] Ela [a mãe] me falou, só que eu não entendia muito bem o que era isso [pausa], a mãe que sabe mais ou menos dessas coisas. [...] (A1)

Eu descobri isso desde pequeno [...]. Não dei bola, só depois [...]. Na hora eu fiquei normal, não sabia o que era [...]. (A3)

[...] eu sabia o que eu tinha, ninguém me contou, eu comecei a vim no hospital eu fui começar a adivinhar [voz trêmula] e fui entender sozinha o que era [...] eu tinha um ano e a minha mãe já me falava. [...] (A4)

[...] achava estranho, eu pensei assim comigo, coisa boa não é. [...] [pausa] eu não entendia o que era bem [...] porque que eu tinha que tomar remédio [...]. (A5)

Expressam que começaram a entender dessas coisas quando passaram a questionar o motivo de tomar remédio e precisar ir ao hospital sempre. Então, a família e/ou os profissionais de saúde explicaram. Falavam que era uns bichinhos, um problema difícil de curar, dos motivos de tomar o remédio e da importância de fazer o acompanhamento com os profissionais.

Descobriram que tinham o vírus e como se infectaram. Quando isso aconteceu na infância, foi pela mãe e o pai que também tinham o vírus. Às vezes, os pais já haviam falecido dessa doença. Em algumas situações descobriram também que foram adotados. No entanto, não foi novidade saber o que têm, foram crescendo e entendendo os motivos de fazer o tratamento. Quando se infectaram na adolescência, foi durante o namoro, por não terem usado camisinha.

Primeiro contaram para os meus pais depois que contaram pra mim. [...] Daí eu descobri que eu tinha o vírus e também que eu era adotada [...] Eu peguei o vírus da minha mãe verdadeira, que já morreu. (A2)

Minha mãe falava que eram uns bichinhos, que tinha que tomar os remédios. (A4)

Ficava chateado com a minha mãe porque meus pais não falavam nunca, sempre escondiam. [...] Eu perguntava quando tomava os remédio e ela [a mãe] respondia que um dia eu iria saber [silêncio] [...] eu fui saber aqui quando vim me tratar [...] o médico de cara já me falou [...]. Ele falou que eu já tinha idade pra saber, eu já tinha raciocínio pra saber o que eu tinha, porque precisava saber para fazer o tratamento direito, que ia depende de mim. (A6)

[...] a minha irmã foi me contando aos poucos [silêncio] que eu tenho isso aí [silêncio]. Ela explicou que eu peguei do pai e da mãe quando eu era pequena, daí depois eles faleceram [silêncio] por causa dessa doença. (A7)

[...] depois eu comecei vim no hospital e começaram a me falar o que era

[...]. Foi no P.A. [pronto atendimento], o pai pegou os exames e foi para casa, chegou chorando e avisou a mãe. O pai disse que eu tava [pausa] com HIV [baixou o boné sobre o rosto] eu nem sabia o que era, depois ele foi me explicando [silêncio] [...]. Tava namorando uma guria na internet e rolou sem camisinha e uma semana depois começou a sai umas manchas. (A8)

Querida saber o porquê que eu vinha aqui, daí ela [a mãe] falou pra mim. Uma vez eu vi a doutora [nome da médica] que coordena aqui, na TV! Eu já tinha uns quatro anos quando eles me explicaram [...] que eu vinha no hospital fazer acompanhamento com a junta médica daqui da DI [doenças infectocontagiosas] pediátrica. Explicaram que eu tomava o remédio pra controlar [pausa] aumentar as defesas, a imunidade [...] como é que tava as plaquetas, os leucócitos, o hemograma completo. (A12)

Consideram-se pessoas normais iguais aos outros, mas com problema. Aceitam-se com o problema que tem e seguem a vida como sempre fizeram. Referem divertirem-se, realizar atividades de lazer, praticar esporte e se expressarem como as outras pessoas. Contudo, afirmam que o diferente é ter essa doença e precisar tomar os remédios. Anunciam que antes de precisar tomar o remédio tinham uma vida normal, continuavam vivendo.

Apontam que não gostam quando os profissionais dizem que é normal ter a doença, uma vez que entendem que não é normal. Se sentem diferentes em meio aos demais adolescentes. Talvez, se não tivessem que tomar os remédios, ter essa doença e ter que vir ao médico, sentissem pessoas normais.

Sempre tiveram que tomar o remédio visto que os profissionais, pelos exames, controlam se estão fazendo o tratamento. Não se sentem felizes em ter isso. Anunciam que não é normal vir ao hospital e tomar remédio controlado toda hora. Agora que estão mais por dentro do tratamento, fazem tudo direito para não se internarem no hospital.

[...] sou uma pessoa normal que nem os outros, quer dizer eu sou uma pessoa normal mas com problema, sabe? [...] Eu sou uma pessoa normal até ali, até me diverti dá risada, caminha, correr [pausa] até aí eu sou normal, mas tipo [silêncio] uma coisa que faz parte de mim [...] queria ser normal, não ter isso [...] sem vir no hospital. [...] não é normal tomar remédio toda hora. [...] esses remédios tem que ser controlados, se não

os tomo, elas controlam [as médicas] o resultado no sangue [silêncio]. Não me sinto feliz de ter isso [...]. (A5)

[...] Tem pessoas que dizem assim: “Eu não me aceito com o problema, eu estou indo normal [...] sou uma pessoa normal como todo mundo [...] tá tudo normal, estou seguindo a minha vida como sempre fiz [...]”. (A9)

[...] Tu tem uma vida normal, tu continua vivendo, só que para mim não tão assim [...]. Eu tenho nojo é quando os profissionais dizem que é normal. Se tu tens a doença, tu sabes que não é normal aquilo. Porque tu tens que se diferente! Eu me sinto diferente em meio aos estranhos. [...] Sei que não sou igual [...]. Talvez se eu não tivesse essa doença eu seria uma pessoa normal [...]. (A10)

[...] eu vivo bem, mas não bem assim [...] Eu queria ser igual às outras pessoas. [...] porque eu já tenho que toma remédio e isso pra mim é ruim [silêncio]. [...] Porque eu não esperava ter que tomar o remédio [...]. (A11)

Discussão

Na análise compreensiva foram constituídas as unidades de significação: 1) Saber disso antes de alguém contar, mesmo sem entender, até a família e/ou profissionais da saúde explicarem. Saber como foi a transmissão do vírus e que precisam de tratamento; 2) Ser uma pessoa normal, o diferente é o vírus, ter que tomar os remédios e ir no hospital. Essas unidades de significação foram o fio condutor da interpretação, a qual desvelou os sentidos que serão discutidos.

O adolescente se desvelou como ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids. Anunciou-se em seu mundo próprio de existir, pela compreensão que tem do mundo e de si. Relatou que teve oportunidade de ouvir mesmo sem entender, desconfiava por ir muito ao hospital e soube do diagnóstico antes de alguém lhe contar.

Pautado em suas vivências e pela necessidade de se sentir parte desse mundo, repete o que escutou de outras pessoas e viu nos meios de comunicação, mesmo sem compreender. Assim o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids, mostra-se no modo de ser da *falação*⁽⁷⁾.

A falação constitui o modo da compreensão cotidiana em que o ser parece ter compreendido tudo, mesmo sem ter se apropriado daquilo de que se fala. As coisas são assim como são, visto que é assim que delas se discorre⁽⁷⁾. A verdade significa desvelamento, ou seja, lançar luz, ao passo que alguém que simplesmente aceita e

transmite a falação não lança sua própria luz, ele reproduz o que os outros falam e fazem. Não se manifesta como si mesmo, mas sim como os outros esperam que seja. Aquilo de que se fala na falação é inerte e autoritário, uma vez que nos leva, por meio da tranquilidade, a presumir que as coisas se encontram totalmente resolvidas⁽⁷⁾, arrebatando a possibilidade de vir-a-ser.

Desse modo, em seu depoimento, ele fala em vários momentos que precisa ir ao hospital e ingerir os medicamentos, pois ele repete o que ouviu dos familiares e dos profissionais de saúde que explicaram para ele como deveria ser o tratamento. Continua fazendo sem entender o que está acontecendo.

O ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids também expressa que, mesmo sem entender, tenta saber mais sobre o que está sucedendo e vai em busca de informações, questionando os familiares e os profissionais da saúde. Passa a questionar sobre a relevância de ter que tomar o medicamento e sobre a necessidade de manter acompanhamento permanente no serviço de saúde. Diante disso, ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se mantém no modo de ser da *curiosidade*⁽⁷⁾.

A *curiosidade* está sempre atrás das mais recentes novidades, apresenta uma inquietação diante das mudanças daquilo que lhe vem ao encontro, não trata de apreender e nem de ser por meio do saber, vê-se e lê-se aquilo que os outros viram e leram. A curiosidade, que nada perde para a falação, oferece ao ser a segurança de uma vida pretensamente autêntica. Esses dois modos de ser cotidianos não se manifestam simplesmente um ao lado do outro, em sua tendência de impessoalidade, mas um arrasta consigo o outro. A falação e a curiosidade dão origem ao modo de ser da *ambiguidade*⁽⁷⁾.

Ao se mostrar como normal apesar do vírus, ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se desvela no modo de ser da *ambiguidade*. Anuncia que leva uma vida normal e considera-se igual aos outros adolescentes, mas como alguém que apresenta restrições em virtude do tratamento, se sentindo diferente em meio aos iguais. Tal fato descobre o querer ser igual às demais pessoas de sua faixa etária.

A *ambiguidade* predispõe à pretensa verdade de que se conhece tudo o que será discutido, daquilo que se irá fazer e o do que irá acontecer⁽⁷⁾. As questões parecem ter sido resolvidas quando na verdade não foram. A *ambiguidade* “não se estende apenas ao mundo, mas também, à convivência como tal e até mesmo ao

ser para consigo mesmo”^(7:237).

O ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids parece ter apreendido, questionado e compreendido tudo sobre o que tem, sobre como foi a transmissão do vírus e o motivo pelo qual precisa realizar o tratamento, quando ainda não compreendeu. Revela que aceita o que tem, mantém suas atividades cotidianas como sempre fez, no entanto ter o vírus e precisar realizar o tratamento é que o torna diferente.

Dessa maneira, ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids incorre na tendência de não conceber o que está evidente, aquilo que se descobre demasiadamente próximo para ser manifesto⁽⁷⁾. De tal modo que, absorvido pelo *ser-um-com-o-outro*, decai na impessoalidade de agir como todos agem no cotidiano, ou seja, afasta-se de si mesmo, sem mostrar-se em sua singularidade.

Decair no mundo indica o empenho na convivência, sendo dirigida pela falação, a curiosidade e a ambiguidade, as quais conjuntamente caracterizam o modo fundamental de ser da cotidianidade: a *decadência*. É fundamental, ao considerar que é uma característica inevitável da situação de se manter no mundo e estabelecer uma relação de ser-com-os-outros. A decadência não traduz nenhuma avaliação negativa, mas sugere como o ser, na maioria das vezes e quase sempre, se mostra no seu cotidiano: de modo impessoal⁽⁷⁾.

Ao querer ser igual aos outros, o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids anuncia como quer ser visto pelos seus pares e demais pessoas de seu contexto, como normal. A interpretação pública mantém o ser preso em sua decadência. O mundo do ser é essencialmente um mundo público que é acessível tanto aos outros quanto a ele próprio⁽⁷⁾. ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids vive cotidianamente em um mundo público, onde deriva seus sentidos dos outros e não exclusivamente de si. Em sendo público, transita por aquilo que esperam dele, e pelo que esperam que faça, vai ao hospital e toma o medicamento sempre para não adoecer. Mediante a interpretação pública, o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se mantém preso às suas tarefas cotidianas, como o lazer, o esporte, e por suas obrigações. Na maioria das vezes, não consegue se afastar disso para examinar a si mesmo.

Todavia, o próprio ser prepara para si mesmo a tentação constante de decair. Estar no modo de ser da *decadência* é, em si mesmo, tentador e tranquilizante.

Tentadora ao permitir que o ser se projete apenas para aquilo que está posto em seu cotidiano, refutando aquilo que se mostra como novo. Essa tranquilidade não acarreta a inércia e a ociosidade, ao contrário, o mantém ocupado. Assim, a decadência move o ser para uma alienação ao encobrir o seu ser mais próprio, fechando as possibilidades do ser-si-mesmo.

Ao compartilhar um cotidiano mediado pelas relações, o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids requer ser como todos são e esperam que ele seja, dessa maneira, se mantém alienado em seu cotidiano. Isso possibilita se acostumar e aceitar o que tem. Tranquiliza-se, e segue a vida como sempre fez.

Conclusão

O ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids, diante da revelação do seu diagnóstico, se mantém como todos são e querem que ele seja, ao não se mostrar como ele mesmo é em sua singularidade. Decaído no seu cotidiano, aprisionado na falação das informações recebidas e repassadas sobre sua condição sorológica, curioso por saber sobre sua situação de saúde, e na ambiguidade de se perceber normal e se sentir diferente. Essa compreensão desvelou o modo de ser da decadência, que aponta perspectivas para o cuidado de enfermagem.

A vivência do adolescente expressa que a revelação do diagnóstico possibilita o conhecimento ou a confirmação de sua condição sorológica. Isso assinala a necessidade da revelação ser compreendida para além de um momento, mas como um movimento em direção ao momento de anunciar a infecção pelo HIV para o adolescente, seja pela família seja pelo profissional de saúde.

Esse movimento existencial precisa contemplar a família, sendo construído no respeito ao tempo e na disposição de cada adolescente e da sua família em estarem abertos para esse momento. Para isso, a família precisa ser encorajada a revelar o diagnóstico com o apoio do profissional enfermeiro em um movimento de ser-com o familiar e com o adolescente, ao apresentar os benefícios que a revelação poderá trazer para o cotidiano da família e do próprio adolescente.

O ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids apontou que já sabia do seu diagnóstico mesmo antes de alguém contar. O enfermeiro tem a possibilidade de promover o diálogo com o adolescente, de modo a possibilitar que ele se mostre como ele mesmo é. Esse cuidado pode ser

desenvolvido nas consultas e nos grupos com os adolescentes.

Tal movimento possibilitará um percurso existencial do modo de ser da impessoalidade para singularidade de mostrar-se como si mesmo, ao se descobrir, em meio às suas potencialidades e limites do cotidiano. Colaborando para a construção da autonomia para o cuidado de si.

Referências

1. Senna SRCM, Dessen MA. [Contribuições das teorias do desenvolvimento humano para a concepção contemporânea da adolescência]. *Psic. Teor e Pesq.* [Internet]. 2012 [cited 2012 set 17];28(1):101-8. Available from: <http://www.revistaptp.unb.br/index.php/ptp/article/view/210/221>
2. Fonseca AD, Gomes VLO, Teixeira KC. [Percepção de adolescentes sobre uma ação educativa em orientação sexual realizada por acadêmicos(as) de enfermagem]. *Escola Anna Nery* 2010;14(2):330-7. Portuguese.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional DST/AIDS. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2011. Brasil. Boletim Epidemiológico AIDS/DST.
4. Paula CC, Padoin SMM, Brum CN, Silva CB, Bubadué RM, Albuquerque PCV, Hoffmann IC. [Morbimortalidade de Adolescentes com HIV/Aids em Serviço de Referência no Sul do Brasil]. *DST - J bras Doenças Sex Transm* [Internet]. 2012 [cited 2012 out 30];24(1):44-8. Available from: <http://www.dst.uff.br/revista24-1-2012/11.Morbimortalidade%20de%20adolescentes%20com%20HIV.pdf>.
5. Ribeiro AC, Padoin SMM, Paula CC, Neves ET. [Perfil clínico de adolescentes que têm AIDS]. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2012 ago 15];12(2):256-62. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewArticle/17858>.
6. Domek GJ. [Debunking Common Barriers to Pediatric HIV Disclosure. *Journal of Tropical Pediatrics*] [Internet]. 2010 [cited 2011 jul 16];56(6):440-2. Available from: <http://tropej.oxfordjournals.org/content/56/6/440.full.pdf+html>.
7. Heidegger M. *Ser e tempo*. Petrópolis: Vozes; 2009.
8. Padoin SMM, Souza IEO. [A compreensão do temor como modo de disposição da mulher com HIV/AIDS diante da (im)possibilidade de amamentar]. *Texto & Contexto Enferm.* [Internet]. 2008 [cited 2011 set 04];17(3):510-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n3/a12v17n3.pdf>.
9. Boemer MR. [A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica]. *Rev. Latino Am Enferm.* 1994; 2(1):83-94.

10. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO, Padoin SMM. [Movimento analítico hermenêutico heideggeriano: possibilidade metodológica para a pesquisa em Enfermagem]. Acta Paul Enferm. No prelo 2012.

11. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional da Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2003. Brasil. Normas para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. (Res. CNS n° 96/196 e outras). 2ª ed. ampl.

ARTIGO 3

Vivência da revelação do diagnóstico do adolescente que tem HIV/AIDS: da ocupação a preocupação¹

Experience of diagnosis disclosure teenager who has HIV / AIDS: the occupation concern

Estudo procedente de uma Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS/Brasil) financiado pelo Programa de Apoio a Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais (REUNI).

¹ Será submetido ao Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis

Resumo: Os adolescentes que têm o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) vêm se sobressaindo no contexto da epidemia. Em meio a esse contexto, tem-se a revelação do diagnóstico de HIV/aids. O objetivo deste estudo foi compreender o movimento existencial do adolescente diante do vivido da revelação do diagnóstico de HIV/aids. Pesquisa qualitativa, fenomenológica consolidada no referencial teórico-metodológico de Martin Heidegger. Contou com a participação de 12 adolescentes. A etapa de campo foi composta de dois momentos: a entrevista fenomenológica e de registros do prontuário. Os resultados apontaram que o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids desvelou ter regras e limites por ter algo que os outros não têm e aceitar tomar o remédio e, com o tempo, se acostumar e aprender a se cuidar. Diante da facticidade o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids, se mostrou ocupado com ter que tomar os remédios. Expressou por meio da solicitude dominadora dos familiares que tomava o remédio porque o davam. Contudo, após os familiares e/ou profissionais de saúde explicarem que é para a sua saúde, a partir da solicitude libertadora, preocupa-se em com sua saúde. As ações profissionais precisam estar voltadas tanto para a dimensão biológica quanto para a dimensão existencial da atenção à saúde. Com o intuito de oportunizar ajuda no movimento de ocupação, em que realiza o seu cuidado porque os familiares e/ou profissionais dizem que é para fazer, para o movimento da preocupação, em que se compromete consigo porque compreendeu que cuidar da sua saúde também depende de si.

Palavras-chave: Enfermagem, Revelação da Verdade, Saúde do Adolescente, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

Abstract: Adolescents that have the human immunodeficiency virus (HIV) and acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) has been protruding in the epidemic context. Among innumerable challenges, there is the HIV/AIDS diagnosis disclosure. The aim of this study is to comprehend the existential movement teenager lived before the revelation of the diagnosis of HIV/AIDS. Phenomenological qualitative investigation with theoretical and methodological referential of Martin Heidegger. It counted with the participation of 12 adolescents aged 13 to 19. Field step was composed of two moments, the phenomenological interview and medical records data collect. The results showed that the being-a-teenager-who-experienced-the-revelation-of-the-diagnosis-of-HIV/AIDS having rules and limits for having something others don't and accept taking medicine and, with time, getting used to and learning to take care of the self. On the facticity the being-a-teenager-who-experienced-the-revelation-of-the-diagnosis-of-HIV/AIDS, showed him/herself occupied with having to take medicines. He/she expressed through dominating solicitude of family members that took medicine because they gave him/her. However, after family members and/or health professionals explained that it's for their health, through liberating solicitude, the being-adolescent preoccupies him/herself in taking care of him/herself. Professional actions need to be turned to both biological dimension and existential dimension of attention to health, in order to enable help on occupation movement, in which develops his/her care because family members and/or professionals say that it's supposed to be done, to the movement of preoccupation in committing with him/herself because comprehended that caring for his health also depends on him/herself.

Key words: Nursing, Truth disclosure, Adolescent's health, acquired immunodeficiency syndrome

Significação da revelação do diagnóstico para o adolescente: da facticidade de ter HIV/AIDS
à solicitude

Experience of diagnosis disclosure teenager who has HIV / AIDS: the occupation concern

Introdução

A população de adolescentes que têm o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) é composta por dois grupos, segundo a categoria de exposição: aqueles que se infectaram por transmissão vertical e aqueles que se infectaram pela via horizontal^(1,2).

Em meio a inúmeros desafios frente do cotidiano assistencial a esta população, tem-se a revelação do diagnóstico de HIV/aids que permeia as vivências desses adolescentes. A American Academy of Pediatrics recomenda que as crianças e os adolescentes tenham o direito de saber sobre o seu diagnóstico⁽³⁾. No entanto, os pais e/ou cuidadores tendem a postergar esse momento, pois se culpabilizam quanto à transmissão vertical, apresentam receios sobre a perda dos familiares com HIV/aids, além dos desafios encontrados frente ao estigma social e ao preconceito, ainda arraigados na epidemia⁽⁴⁾, tanto para os que se infectaram de transmissão vertical e horizontal.

Entende-se, assim, que revelar o diagnóstico de HIV/aids para o adolescente envolve não apenas os familiares e/ou cuidadores, mas aqueles que integram o contexto de cuidado desses sujeitos, como os profissionais da saúde⁽⁵⁾.

Dessa forma, revelar o diagnóstico para o adolescente representa não somente um fenômeno biológico, mas, acima de tudo, existencial, uma vez que esse processo permitirá não apenas a descoberta do diagnóstico, mas também poderá desvelar os matizes do HIV em família, que, até o momento de decidir revelar, viviam sob a ótica do segredo e do silêncio sobre a infecção.

Com isso justifica-se este estudo, uma vez que pesquisas sobre o impacto da revelação

de HIV/aids no cotidiano dos adolescentes são atual e restritas, especialmente devido ao foco da atenção à saúde estar direcionado mais à clínica do adoecimento do que, propriamente, ao adolescente, em sua dimensão sociocultural e existencial. Dessa maneira, acredita-se que, ao dar voz aos adolescentes quanto aos significados referentes à revelação do diagnóstico de HIV/aids, contribuirá para a realização de um cuidado solícito.

Objetivo

compreender o movimento existencial do adolescente diante do vivido da revelação do diagnóstico de HIV/aids.

Métodos

Pesquisa qualitativa, fenomenológica consolidada a partir do referencial teórico-metodológico de Martin Heidegger⁽⁶⁾. Contou com a participação de 12 adolescentes por meio dos seguintes critérios de inclusão: a) estar na faixa etária de 13 a 19 anos, 11 meses e 29 dias, segundo o Departamento de Doença Sexualmente Transmissível (DST), Aids e Hepatites Virais⁽¹⁾; b) estar em acompanhamento ambulatorial no serviço de doenças infecciosas do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), Rio Grande do Sul, Brasil, cenário desta pesquisa; c) conhecer seu diagnóstico; não apresentar limitação que dificultasse a expressão verbal; d) não estar institucionalizado. O número de sujeitos não foi deliberado previamente, visto que a etapa de campo, realizada concomitante a etapa de análise, mostrou o momento de findar, quando os significados expressos nas entrevistas já haviam respondido ao objetivo da pesquisa⁽⁷⁻⁸⁾. Para tanto, as etapas de campo e de análise foram desenvolvidas de modo concomitante.

A etapa de campo para produção dos dados foi desenvolvida de novembro de 2011 a fevereiro de 2012, após aprovação pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, sob o número CAAE 0321.0.243.000-11. Os preceitos éticos da Resolução nº 196/1996 foram respeitados, para isso, os familiares e/ou cuidadores dos adolescentes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); 11 adolescentes firmaram sua participação pelo Termo de Assentimento Livre e Esclarecido e um adolescente assinou o TCLE.

Como possibilidade de acesso ao ser, a etapa de campo foi composta de dois momentos: a entrevista fenomenológica⁽⁹⁾ e de registros do prontuário para compor a historiografia.

Para a condução da entrevista fenomenológica foi realizada a seguinte questão orientadora: Como foi para você saber do seu diagnóstico? Quanto a nomear a condição

sorológica do adolescente, respeitou-se a maneira como o mesmo mencionou ou silenciou sobre a sua doença, referenciada como *isso, coisa, essa doença e vírus*.

A entrevista fenomenológica consente um movimento de compreensão do vivido do ser humano, tal como se manifesta em seu cotidiano⁽¹⁰⁾. Frente a isso, fez-se oportuno suspender o entendimento factual daquilo que já se conhecia sobre os fatos, para se lançar no caminho da compreensão existencial do adolescente. A entrevista foi mediada pela empatia e pela intersubjetividade, estabelecida entre o adolescente e o pesquisador, a partir da redução de pressupostos.

No decorrer do encontro, foi necessário atentar para os modos de discurso manifestos pelo adolescente, como: os gestos, as pausas, os silêncios, os olhares, entre outros. Esse movimento permitiu apreender o dito e o não dito, determinando um respeito pelo tempo e espaço do sujeito. Com isso, foi possível realizar as adequações na condução da entrevista relevantes para dar continuidade aos encontros.

Para aprofundar e melhor compreender os significados expressos no discurso do adolescente e por este apresentar um relato permeado de gírias, foi necessária a formulação de questões empáticas. Questões estas que foram desenvolvidas a partir das palavras expressas pelos próprios adolescentes. O encontro era encerrado com um *feedback*, quando se questionava se o adolescente gostaria de acrescentar algo, e com o agradecimento por sua disposição para o encontro.

Os discursos foram áudiogravados em um aparelho do tipo MP3 e transcritos imediatamente após cada entrevista, em conformidade com a fala original de cada adolescente. As entrevistas foram codificadas com a letra A de adolescente, sucedida dos algarismos arábicos de 1 a 12.

Para coletar informações nos prontuários foi utilizado um roteiro que contemplou os seguintes itens: sexo; idade; categoria de exposição ao HIV; tratamento com TARV;

constituição familiar; vivência em casa de apoio; quando soube do diagnóstico, quem revelou. A partir de tais informações, foi plausível desenvolver a historiografia do adolescente (Quadro 1).

A análise dos discursos foi desenvolvida a partir dos dois momentos metódicos pautados no referencial Heideggeriano⁽⁶⁾: análise compreensiva e análise interpretativa.

A análise compreensiva, também denominada compreensão vaga e mediana, visa compreender os significados que os sujeitos atribuem às suas vivências calcadas no objeto da pesquisa. Para isso, realizou-se uma escuta e leitura atentas dos depoimentos dos adolescentes, com vistas a destacar as estruturas essenciais, as quais receberam destaque cromático. Não se utilizou de categorizações impostas pelo conhecimento prévio, o que exigiu a redução de pressupostos da pesquisadora, em direção à abertura aos significados expressos pelos próprios adolescentes. Essas estruturas compuseram um quadro de análise, e, posteriormente, puderam ser estabelecidas as unidades de significação (US) e a descrição dos discursos fenomenológicos.

A compreensão interpretativa, também denominada de hermenêutica, foi delineada a partir das US(s) que compuseram o fio condutor desse momento metódico: o conceito do ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids. A partir do qual se desvelaram os sentidos, que foram interpretados à luz do referencial de Martin Heidegger⁽⁶⁾.

As falas descritas nos resultados como as ilustrações do discurso fenomenológico por isso encontram-se apresentadas logo abaixo da compreensão vaga e mediana.

Resultados

Os adolescentes precisam seguir regras de como fazer o tratamento, tomar os remédios, vir no hospital quase todos os meses, não faltar a nenhuma consulta, fazer os exames e conversar com os profissionais. Também não podem se vacinar e se cortar, caso isso aconteça têm que limpar e não deixar ninguém tocar no sangue. Quando adoecem, têm que ir para o hospital e ficar internados. Daí é médico toda hora, injeção, exames, até curar. Ainda, têm que estudar.

Anunciam que têm limites. Se dormirem fora de casa, têm que levar o remédio. E isso é ruim, porque, quando os colegas dormem em sua casa, não levam nada. Querem ficar no computador até mais tarde e sair para rua e para as festas e não podem, visto que depois precisam e querem dormir, mas têm que cumprir o horário do remédio. Nem podem tomar bebida alcoólica, pois pode interferir no efeito. Manifestam vontade de ter relação sexual, namorada(o) e filhos, mas têm dúvidas por causa da doença.

Não queriam ter o compromisso e limites para fazer as coisas. Queriam ser iguais a todo mundo, não ter essa doença. Mas sabem que têm a imunidade baixa e podem ficar doentes.

[...]eu tenho que tomar os remédios. (A1)

[...] eu aceito tomar os medicamentos, vir aqui (no hospital) quase todos os meses, fazer os exames, não poder me cortar, porque se eu me cortar eu tenho que higienizar, limpar, não posso deixar ninguém tocar no meu sangue, aceito conversa com vocês. [...] (A2)

[...] a gente quer sair, mas não pode [...]. Mudou! [...] No sentido de não poder sair com a gurizada [silêncio]. [...] ficava na rua, não tinha que chegar na hora para tomar o remédio. [...] Não posso beber, não posso fazer nada, tem que cuidar o horário. Bebia antes de saber do diagnóstico [...] Ficava na

rua, ali perto de casa. [...] agora [depois da revelação] tem que tomar o remédio. (A3)

[...] Porque tem os limites também. [...] Ah! Tipo, estudar, tem regra para tudo, não pode ir à festa, esses negócios, não pode tomar bebida alcoólica, essas coisas. [...] Tenho que levantar tomar o remédio, tomar o café, fico em casa, às vezes saio de tarde, assim cuido o horário, fico no computador. [...] sempre tive que tomar os remédio. (A4)

[...] tinha que fazer tratamento, que tinha que vir e não podia faltar nenhuma consulta, que cada consulta era uma [...] Qualquer coisinha que a gente pega a gente tem que ir para o hospital, ficar internada. Daí depende daquelas coisas, assim, médico toda hora e injeção, pra lá e pra cá, aí fica difícil [silêncio]. [...] eu vou na médica ver como é que tá, vou fazer exame, vou ver se está indo normal, se não está, continuo até curar [...]. Sei lá, daí tinha que aceitar assim tudo organizado, não podia faltar um dia, não podia deixar um dia de toma remédio, não podia [silêncio] sai de noite, voltar tarde, tem que voltar sempre cedo, sabe? Daí para o outro dia tomar o remédio no horário certo, porque vai que eu durma bastante [risada], e passa do horário e não faz efeito, tem que ser sempre naquela hora, naquele momento, tomar o remédio. [...] Toma qualquer coisa, chimarrão [que não seja o remédio]. (A5)

Já sei do tratamento que tenho que fazer. Tenho que fazer tudo direitinho para tentar levar uma vida normal. Sem estar no hospital. Não posso tomar as vacinas, né! Assim por causa da gripe. [...] antes eu passava no hospital, sabe? Agora não mais [silêncio]. Acho que faz uns sete anos que não baixo hospital. (A6)

Eu estudo de manhã e volto meio-dia. Daí de tarde, de noitezinha, tem que

tomar [o remédio] de novo [silêncio]. [...] porque eu gosto de criança [pausa]. Eu queria ter filho. Por enquanto eu não posso ter filho. Por causa da doença. (A7)

[...] ainda nada [mexe com a mão e faz o gesto do ato sexual] só namorando [porque tem a doença] [...] Eles [os pais] brigam às vezes quando eu chego tarde em casa. Eles falam: o teu filho já tá saindo de novo pra rua, só pra arrumar outra encrenca. [...] me sinto meio mal por causa do remédio, porque eu não sei quando eu vou tomar. Me disseram que dá diarreia, dor de cabeça, daí dá contrações no estômago [silêncio]. (A8)

[...] tomo os meu remédio direito [silêncio]. (A9)

[...] tu sai com o pessoal e tal hora tem que tomar o remédio, daí tu já fica com aquela desconfiança de perder o horário, eu já fico meio abatida [...] talvez seria melhor de saber que não tem que ter compromisso, de saber que tem limites para as coisas [...]. Os médicos falavam assim: “Ah! porque na adolescência vocês vão querer sair, ter os amiguinhos, vão querer beber e não vão poder, vocês vão querer sair de noite, vão querer tomar banho de chuva mas não vão poder porque poderão pegar um resfriado”. (A10)

[...] no caso se eu for dormir na casa de uma amiga, colega, tem que levar o remédio. E isso é ruim, sendo que se elas vão lá em casa não precisam levar nada [...] (A11)

[...] ter que vir no hospital, eu não gosto muito porque faz tempo que eu venho, faz dezesseis anos praticamente. (A12)

Os adolescentes referem não gostar de tomar os remédios. Mesmo que seja dado pelo familiar, não o tomavam, pois sentiam ânsia de vômito e tontura. Afirmam que quando a mãe o dava, colocavam na boca, iam pro quarto e cuspiam tudo pela janela. Apesar de não se

acostumarem com os remédios, tomam antes de ir para o colégio e, por vezes, é a irmã que o dá antes de ir trabalhar.

Começam a ter vontade de tomar os remédios quando família e/ou os profissionais de saúde explicaram que é para a sua saúde e que se tomarem direitinho acontecerá tudo bem. Sabem que fazer o tratamento depende de si e por isso não acham estranho nem ruim. Relatam que já se acostumaram, pois precisam tomar sempre e acham bom. Contam que a irmã adoeceu e morreu por não aceitar o tratamento e se cuidar.

Referem que estão indo ao médico, que fazem os exames e tomam os remédios. Entretanto, tomam os remédios quando têm vontade, sem reclamar, e que se sentem até bem.

[a mãe] explicava que era pra minha saúde, [...] que daí era para eu tomar direitinho, daí se eu tomar direitinho iria acontecer tudo bem [...], porque os médicos podem dizer para parar um tempo de tomar. [...] só que antes eu não gostava de tomar. [...] A mãe me dava eu não queria tomar, eu não tomava [...]. Porque eu não gostava [pausa], me dava ânsia de vômito, me dava tontura [...] só que depois do dia que eu fiquei internada [...], aí comecei a tomar. (A1)

[...] a única coisa que tenho que fazer é tomar os remédios, mas isso eu já me acostumei. (A2)

[...] tem que tomar o remédio, [pausa]. (A3)

Normal, sempre tive que tomar os remédios [...]. (A4)

[...] É porque ela [a irmã] não se cuidava, ela não aceitava o que os médicos davam para ela e ela achava que não tomando os remédio iria curar, só que não adiantava, ela tinha que tomar, porque o remédio que ela tomava iria melhorando a saúde dela [a irmã morreu da mesma doença que ela tem]. (A5)

[...]eu tomo os remédio, me trato. [...] [o médico dizia] que eu tinha que fazer

o tratamento direito, que ia depender de mim [gaguejou, olhou para baixo, se mexeu na cadeira]. (A6)

[...] de manhã cedo é a minha irmã que me dá, quando eu vou para o colégio também ela me dá de manhã cedo [...] aí antes dela levantar para trabalhar, daí ela já me dá os remédios. (A7)

[...] Estou indo no médico, fazendo meus exames, estou tomando meus remédios [enumera batendo com o papel na mão]. (A9)

Às vezes eu tomo normal, sabe? [remédio] Sem reclamar, me sinto até bem, mas só quando eu estou com vontade [...] porque só sei que a mãe me dava remédio, daí antes ela me dava e eu colocava na boca e tudo, e ia para o quarto e cuspiam tudo pela janela. (A11)

Eu não achava estranho, nem ruim por tomar o remédio, eu achava bom. (A12)

Ao significar seu cotidiano após a revelação do diagnóstico, os adolescentes anunciam que ficaram assustados nas primeiras semanas. Após, acostumaram e entenderam. Diante disso, tiveram que fazer o tratamento, que era para o seu bem, e a saúde melhorou um pouco. Apontam que conseguiram se cuidar, se tratar, tomar os medicamentos, vir no hospital e conversar com os profissionais.

Agora, já sabem que têm que usar camisinha e se proteger. Se fizerem o tratamento não morrerão. Relatam que tem gente que se desespera e simplesmente para de tomar o remédio, e daí a situação piora, porque terá que fazer na veia. Afirmam que as pessoas precisam reagir e tomar o remédio para melhorar. Quando o tomavam não achavam uma coisa ruim, porque sabiam que iria ajudá-los a melhorar a imunidade e a ficar bem.

[...] pra mim foi um pouco bom [tomar os remédios] porque a minha saúde melhorou um pouco, [...] daí eu comecei a tomar. Eu fiquei meio assustada,

mas daí eu tive que entender que era para minha saúde, que era para o meu bem, [...], não gosto ainda, só que estou tomando agora [...]. (A1)

[...] após a revelação dessa doença, consegui me cuidar, tomar os medicamentos e estar aqui. (A2)

Quando me falaram do diagnóstico foi quando tive que fazer o tratamento [antes não fazia]. (A3)

Se a gente não tratar pode ser que não cure, se não tomar [os remédios] pode ser que não faça efeito para melhorar. (A4)

[...] daí começou assim, só as primeiras semanas assim, eu depois eu comecei a acostumar e ver que não era tudo aquilo [entonação no aquilo], e aí comecei a me tratar [...]. (A6)

[...] daí depois agora me acostumei, de ter que usar camisinha, [...] tem que se proteger, agora eu já sei, quanto a isso eu já sei. (A7)

[...] Que não se morre mais disso, que se tomar o remédio vai ser tudo bem [pausa]. Daí eu comecei a vim no médico e a me tratar [silêncio]. (A8)

[...] mas daí agora [depois que soube do que tem] eu tomo, às vezes, eu tomo [silêncio]. (A11)

[...] Quando eu tinha que tomar o remédio eu não achava uma coisa ruim, porque eu sabia que ia me ajudar a melhorar, ia ajudar a minha imunidade, ia me ajudar a ficar bem. (A12)

Discussão

A análise interpretativa foi desenvolvida a partir das seguintes Unidades de Significação: 1) ter regras e limites por ter algo que os outros não têm; e 2) aceitar tomar o remédio e, com o tempo, se acostumar e aprender a se cuidar.

O ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids anuncia que possui regras, limites e compromissos por ter essa doença, e quanto a isso não tem escolha. Escolhas estas que são determinadas pela *facticidade* de ter uma doença que ainda não tem cura e de precisar fazer o tratamento contínuo e permanente. Aquilo que não tem escolha revela o caráter de estar lançado a um acontecimento que lhe confere a condição de permanecer em dada situação. Esse fato posto pertence à *facticidade* do ser. Logo, o ser encontra-se lançado naquilo que está determinado e do qual não se pode evitar⁽⁶⁾, ou seja, ter aids, e por isso precisar fazer o tratamento.

Nesse contexto, o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids encontra-se lançado no mundo, uma vez que não lhe é possível decidir ter ou não HIV/aids, mesmo ao optar por não querer mais se tratar e morrer. Não tem escolha quanto ao seu nascimento com HIV/aids nem tampouco quanto a viver sem essa doença, após a sua infecção por meio de uma relação sexual desprotegida.

A partir da facticidade, o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se manteve preso àquilo que os familiares e/ou os profissionais de saúde diziam para fazer, ou seja, tomar os remédios, ir ao hospital, fazer o tratamento e exames, cumprir com os horários e não beber. Assim, o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids mostra-se ocupado em seu cotidiano, envolvido com aquilo que tem que ser desempenhado. A ocupação é o modo de ser que designa o cumprimento de algo⁽⁶⁾.

Dessa forma, cumpre o dito ou prescrito, faz porque os outros dizem que assim deve ser e não porque compreendem e decidem agir de tal modo, o que revela que se manteve

preso à *solicitude substitutiva dominadora*. Os familiares e/ou profissionais de saúde, ao se colocarem na posição do ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids a fim de cuidá-lo, tomam a frente do que deve ser feito, sem permitir a ele alternativas e decisões quanto ao seu cuidado. Essa *solicitude* é quando se salta sobre o outro, se toma conta do outro, coloca-se na posição de cuidar do outro. Diante disso, o outro pode tornar-se alguém que é dominado e dependente, mesmo que essa dominação seja, para ele, implícita, ou lhe seja oculta⁽¹¹⁾.

O ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids desvela, então, que compreende que os remédios são para a sua saúde. Assim, encontra-se no modo-de-ser da *preocupação*. A preocupação permite a relação com as pessoas, ao promover um movimento em direção a tornar-se livre e aberto às suas possibilidades⁽⁶⁾. Assim, o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids volta-se para si e se compreende como um ser de possibilidades para se cuidar, ao conceber que fazer o tratamento depende dele e que até se sente bem ao fazê-lo.

Esse movimento de compreensão só foi possível, a partir da relação estabelecida entre familiares e/ou profissionais da saúde conjuntamente com o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids no momento em que foram explicados os motivos pelos quais precisa tomar os remédios. Tal relação incide na *solicitude antecipadora-libertadora*. A qual possibilita que o ser se volte para si; esse modo de ser pertence ao autêntico cuidar, isto é, salva o outro para torná-lo transparente a si mesmo e livre, inclusive, para cuidar de si⁽¹¹⁾. Essa *solicitude* acontece a partir do *ser-com-outro ou ser-com-sigo*, permitindo ao ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids *preocupar-se* com sua saúde.

O ser-com demonstra a natureza relacional do humano, uma vez que o mundo é sempre algo que compartilho com os outros e o viver é sempre convivência⁽⁶⁾.

Cotidianamente, o ser assume uma atitude de relação que implica na maneira como se posiciona diante do mundo e dos outros.

Esse movimento existencial do ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se desvela no ser-com-familiares e ser-com-profissionais-da-saúde, que, ao desenvolverem um cuidado libertador, possibilitam ao ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids vivenciar seu cotidiano em uma relação originalmente com o outro ao se descobrir como um ser de possibilidade.

Conclusão

Diante da *facticidade* de ter HIV/aids, o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se mostrou *ocupado* com ter que manter o tratamento. Expressou por meio da *solicitude dominadora* dos familiares que tomava o remédio porque o davam. Contudo, após os familiares e/ou profissionais de saúde explicarem que é para a sua saúde, a partir da *solicitude libertadora*, o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se *preocupa* em se cuidar.

Assim, a facticidade de ter aids, diante da revelação do diagnóstico, determinou a dependência da TARV, ou seja, a necessidade do medicamento em seu cotidiano. Para tanto, torna-se imprescindível um cuidado solícito à saúde desses adolescentes. Cuidado este que envolva a família a partir de uma relação dialógica a qual possibilite ao ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se compreender como corresponsável de seu cuidado.

Essa relação possibilita um movimento existencial de ser cuidado pelos outros para um cuidado que permite ser-com, que venha propiciar a autonomia para o cuidado de si. Assim, poderá se comprometer com as suas demandas do tratamento: tomar os remédios, ir ao hospital, fazer exames.

Dessa maneira, os familiares e os profissionais da saúde precisam respeitar o tempo, o

espaço, as dificuldades e as facilidades de cada ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids no decorrer de seu movimento de revelação do diagnóstico. Movimento este que permita ser de maneira compartilhada, por meio de um acompanhamento antes, durante e após a revelação. Permeado pelo apoio e que auxilie no movimento do cuidado de si, possibilitando ao ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids refletir sobre esse contexto, a fim de poder expressar seus sentimentos sem pré-julgamentos.

Cabe, em especial aos profissionais enfermeiros, apontar caminhos durante as consultas individuais, que venham estimular o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids a se reconhecer como sujeito do seu cuidado. As ações profissionais precisam estar voltadas tanto para a dimensão biológica quanto para a dimensão existencial da atenção à saúde. A fim de oportunizar ajuda no movimento da ocupação, quando realiza o seu cuidado, porque os familiares e/ou profissionais dizem que é para fazer, para a preocupação, quando se compromete com a sua saúde porque compreendeu que o cuidado também depende de si.

Referências

1. Ministério da Saúde (BR), Programa Nacional DST/AIDS. Boletim Epidemiológico AIDS/DST. 2011
2. Paula CC, Padoin SMM, Brum CN, Silva CB, Bubadué RM, Albuquerque PCV, Hoffmann IC. Morbimortalidade de Adolescentes com HIV/Aids em Serviço de Referência no Sul do Brasil. DST - J bras Doenças Sex Transm [Internet]. 2012 [cited 2012 out 30];24(1):44-8. Available from: <http://www.dst.uff.br/revista24-1-2012/11.Morbimortalidade%20de%20adolescentes%20com%20HIV.pdf>.
3. American Academy of Pediatrics Committee on Pediatrics AIDS. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*. 1999;103(1):164-6.
4. Butler AM, Williams PL, Howland LC, Storm D, Hutton N, Seage GR. Impact of Disclosure of HIV Infection on Health-Related Quality of Life Among Children and Adolescents With HIV Infection. *Pediatrics* [periódico na Internet]. 2009 [citado 2012 nov 5];11:[cerca de 11telas]. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/123/3/935.full.pdf+html>.
5. Schaurich D. Revelação do diagnóstico de aids à criança na compreensão de familiares. *Rev Esc Enferm USP* [periódico na internet]. 2011[citado 2012 out 27];45(2): [cerca de 6 telas]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reensp/v45n2/v45n2a24.pdf>.
6. Heidegger M. Ser e tempo. Petrópolis: Vozes; 2009.
- 7.Boemer MR. [A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica]. *Rev. Latino Am Enferm*. 1994; 2(1):83-94.
8. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO, Padoin SMM. [Movimento analítico hermenêutico heideggeriano: possibilidade metodológica para a pesquisa em Enfermagem]. *Acta Paul Enferm*. No prelo 2012.
9. Carvalho AS. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro:

Agir; 1987.

10. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O (não)dito da AIDS no cotidiano de transição da infância para a adolescência. Rev. bras. enferm. [periódico na internet] 2011 [citado 2012 out 30];64(4): [cerca de 7 telas]. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n4/a05v64n4.pdf>.

11. Heidegger M. Todos nós... Ninguém: um enfoque fenomenológico social. São Paulo: Moraes, 1982.

DISCUSSÃO

No cotidiano da revelação do diagnóstico o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se mostra aprisionado na *falação* das informações que recebe sobre a sua condição sorológica e as repassa mesmo sem ter compreendido o que escutou. No modo de ser da *falação*, o ser acaba por não compreender originariamente o que lhe foi dito, apenas repete e repassa o que os outros expressaram reiterando a falta de solidez daquilo que se fala. Assim, assume um caráter autoritário, uma vez que as coisas são assim porque é dessa maneira que se fala delas (HEIDEGGER, 2009).

O ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids anuncia-se curioso por saber sobre a sua situação de saúde. Ao se mostrar curioso se mantém no modo de ser da *curiosidade*. A *curiosidade* é regida pela *falação* ao proferir o que deve ser lido e visto. A *curiosidade* ocupa-se em ver não para compreender, mas vê somente aquilo que está posto na sua direção (HEIDEGGER, 2009).

O ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids aponta que não tem escolha quanto as regras, limites e compromissos que a doença o impõe. Essas determinações são impostas *facticidade* de ter uma doença sem possibilidade de cura e por isso necessitar realizar um tratamento contínuo e permanente. A *facticidade* revela o caráter de estar lançado a um determinado evento condiz com a permanência em uma situação definida. O ser encontra-se lançado naquilo que está determinado e do qual não se pode evitar (HEIDEGGER, 2009).

Diante da *facticidade* de ter HIV/aids o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids, se mostrou *ocupado* com ter que realizar a manutenção do tratamento. Afirma que tomava os remédios porque os familiares o davam e diziam que tinha que tomar, essa imposição remete a *solicitude dominadora* dos familiares. A *solicitude dominadora* é o cuidado com o outro que é dependente das ordens preestabelecidas pelas pessoas que o cuidam. Sem questionar o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids realiza a conduta prescritiva dos seus familiares. Essa *solicitude* impõe ao outro o que é necessário fazer sem levar em consideração as suas reais vontades. No entanto, posteriormente a explicação dos motivos de realizar o tratamento pelos familiares e/ou profissionais de saúde e explicarem que é para a sua saúde, tem-se a *solicitude antecipadora libertadora*, e o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se *preocupa* com a sua saúde.

A *solicitude antecipadora libertadora* possibilita que o ser se volte para si, esse modo

de ser pertence ao autêntico cuidar, isto é, salva o outro para torná-lo transparente a si mesmo e livre, inclusive, para cuidar de si (HEIDEGGER, 2009). Essa solicitude acontece a partir do *ser-com-outro ou ser-com-sigo*.

Na *ambiguidade* de se perceber normal e se sentir diferente, o ser-adolescente parece ter compreendido, capturado e questionado tudo, quando na verdade não foi. A *ambiguidade*, a *falação* e a *curiosidade* cuida para que tudo o que é novo chegue de maneira envelhecida ao tornar público. A *ambiguidade* proporciona a *curiosidade* tudo o que se busca a *falação* a perspectiva de que nela tudo se define. Assim, esses três modos de ser conduzem à *decadência*. Decair no mundo aponta o empenho na convivência (HEIDEGGER, 2009).

Ao querer ser igual aos demais adolescentes, o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids anuncia como quer ser visto por todos: como normal. Essa interpretação pública o mantém aprisionado em sua *decadência*, visto que o mundo do ser é basicamente um mundo público no qual se apresenta aberto tanto aos outros quanto a ele próprio. O próprio ser prepara para si mesmo o desejo persistente de decair ao que passo que estar no modo de ser da *decadência* é, em si mesmo, tentador e tranquilizante (HEIDEGGER, 2009).

Ao compartilhar um cotidiano mediado pela *decadência*, o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se mantém alienado, uma vez que se acostumou com a situação e aceita o que tem. A partir disso, tranquiliza-se, e segue a vida como sempre fez.

CONCLUSÃO

A compreensão do ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids apontou a possibilidade de incorporar a dimensão biológica à dimensão existencial no movimento da revelação do diagnóstico de HIV/aids, ao desvelar facetas do seu cotidiano.

Assim, o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se mostrou decaído no seu cotidiano, envolto pela falação a respeito da sua condição sorológica, curioso em querer saber o que está acontecendo e ambíguo por se sentir diferente dos seus pares. Perante a facticidade de ter uma doença sem cura encontra-se ocupado em manter seu tratamento. Enquanto os familiares, a partir da solicitude dominadora, davam os remédios, sem compreender os motivos de tomá-lo, apenas tomava. Após os familiares/profissionais de saúde explicarem os motivos de fazer o tratamento, a partir da solicitude libertadora, preocupa-se em cuidar si. Essa compreensão aponta possibilidades para o cuidado de enfermagem.

O enfermeiro tem a perspectiva de possibilitar o movimento existencial da impessoalidade decadente à autenticidade quando possibilitar que o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids se (des)cubra em meio as suas potencialidades, facilidades, limites e dificuldades diante da revelação do diagnóstico. Esse mover poderá ser realizado a partir de grupos de educação em saúde que proporcionem espaços de interlocução entre os adolescentes e seus pares. Essa estratégia poderá servir como mediadora entre as consultas de enfermagem. Espaço esse, que é reservado à atenção a individualidade e a singularidade de cada adolescente.

Após as consultas, o enfermeiro como integrante de uma equipe multidisciplinar, poderá proporcionar ambientes de construção coletiva entre os profissionais do serviço que atua, a fim de implementar estratégias de cuidado que venha a possibilitar a construção da autonomia de cada adolescente a fim de transpor a barreira sobre a revelação do diagnóstico. Essas estratégias também deverão abarcar os familiares e/ou cuidadores, uma vez que o ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids apontou já ter conhecimento sobre a sua situação sorológica mesmo antes de alguém expor.

A família necessita ser encorajada a aderir ao processo de revelação. Para isso, o enfermeiro poderá disponibilizar informações quanto à doença, ao desmitificar os mitos e tabus que permeiam a aids, quanto ao crescimento e desenvolvimento do adolescente, demonstrando as prerrogativas em revelar o diagnóstico. Além disso, torna-se fundamental respeitar o tempo e o espaço de cada núcleo familiar em decidir romper com o silêncio

instituído, por vezes, há muitos anos. Esse mover possivelmente ocasionará no resgate da singularidade das vivências cotidianas de cada sujeito. Frente a isso, torna-se necessário disponibilizar ambientes de discussões coletivas e compartilhamento de informações, entre o adolescente, seus familiares e/ou cuidadores e a equipe multiprofissional.

Também, deve ser considerada a efetivação de debates e discussão que superem o núcleo familiar. Mas que a sociedade como um todo, representada pelas esferas política, social e econômica partilhem dos anseios, medos, obstáculos e facilidades encontradas ao vivenciar o cotidiano matizado pelo HIV/aids. Tal cenário é representativo dos diversos contextos de ações de cuidado que podem ser estabelecido pelo profissional enfermeiro. A partir disso, possam culminar na elaboração e na implementação de políticas públicas específicas para o adolescente que tem HIV/aids, bem como em estratégias para a realização da revelação diagnóstica.

Em face a facticidade de ter uma doença sem cura, foi estabelecido a dependência da terapia medicamentosa mantendo o adolescente ocupado as regras e limites advindos dessa necessidade. Dessa maneira, o enfermeiro tem a prerrogativa de possibilitar o movimento da ocupação para a preocupação do ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids ao apontar nos serviços de saúde as demandas de cuidado relativas a TARV, ao atentar para ao acesso ao serviço de saúde, tanto pelo adolescente quanto pela sua família e/ou cuidadores, disponibilizando elementos que ajudem na adesão ao tratamento ao sanar dúvidas relativas as doses, horários, paladar, efeitos colaterais, entre outros.

Contudo, isso só poderá ser efetivado se o adolescente for (co)responsabilizado pelo seu próprio cuidado, na medida em que a revelação diagnóstica seja desenvolvida. Assim, além do desenvolvimento de ações conjuntas com o adolescente, com a família e com a equipe multiprofissional, será possível implementar ações de promoção e de manutenção da saúde dos adolescentes por meio de uma relação dialógica, de prevenção ao adoecimento ao possibilitar uma redução dos agravos clínicos oriundos da infecção pelo HIV.

O estudo apresenta as limitações de um estudo qualitativo, contextualizado no local e tempo onde se desenvolveu a pesquisa. A pretensão não é generalizar os resultados, mas aprofundar a análise sobre o tema estudado a partir das vivências dos próprios adolescentes. Assim, apontam-se as possíveis contribuições dos resultados da presente pesquisa no ensino, na pesquisa e na extensão.

No ensino, para a incorporação de um contexto que seja centrado no cuidado integral, a partir de reflexões e discussões acerca da saúde do adolescente, e mais especificamente daqueles que têm HIV/aids. Além de um processo que seja permeado ao longo da trajetória

profissional dos enfermeiros, com o ingresso da educação permanente nos serviços de saúde

Na pesquisa, para a construção de novos conhecimentos sobre o processo da revelação do diagnóstico de HIV/aids. Dentre os quais se destaca a revelação do diagnóstico dos pais para os seus filhos adolescentes e a repercussão no cotidiano dessa família.

Na extensão, para desenvolver espaços específicos para os adolescentes nos serviços de saúde, além de locais apropriados para estabelecer o processo da revelação do diagnóstico a partir da educação em saúde.

Portanto, a revelação do diagnóstico implica em um processo a ser desenvolvido gradualmente por meio de uma relação dialógica e de confiança. Aponta-se a importância do preparo daqueles que estão envolvidos no processo para uma decisão compartilhada, como os profissionais de saúde que mantêm vínculo com o adolescente, os pais e familiares e/ou cuidadores ou institucionais. Dentre os profissionais, destaca-se que em muitos serviços especializados, o enfermeiro integra esta equipe de saúde e tem o compromisso/dever de se comprometer/responsabilizar com este processo.

Além de discutir temáticas, como sexualidade, saúde reprodutiva, trocas de vivências, faz-se necessário reorganizar a estrutura dos serviços de saúde para que sejam disponibilizados espaços específicos para essa população. Além disso, propiciar articulações entre os serviços especializados de atendimento às pessoas que têm aids e serviços de saúde do adolescente, a fim de contribuir para um cuidar em saúde pautado na promoção e no direcionamento de uma assistência integral a esses adolescentes.

REFERÊNCIAS

AYRES, J. R. C. M. et al. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. **American Journal of Public Health**, v. 96, n. 6, p. 1001-1006, 2006. Disponível em: <http://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.2004.060905>. Acesso em: jan 2010.

BARICHELO, M. T. et al. O uso de atividade Lúdica no processo de revelação do diagnóstico a criança que vivem 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.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de rotinas para assistência de adolescentes vivendo com HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 176 p. Disponível em: <www.aids.gov.br> Acesso em: 22 nov 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV**. Manual de bolso. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Série Manuais, nº85, 2009.

_____. Ministério da Saúde. **Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV-2008**. Brasília, 2010, 207 p.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional DST/AIDS. **Boletim Epidemiológico AIDS/DST. 2011**. Disponível em: < <http://portal.saude.gov.br/data/Pages> > Acesso em: 17 de ago 2012.

BRITO, A. M.; SOUSA, J. L.; LUNA, C. F.; DOURADO, I. Tendência da transmissão vertical de aids após a terapia anti-retroviral no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v. 40, Supl, p. 9-17, 2006. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v40s0/04.pdf>>. Acesso 20 jun 2011.

BORGES, A. L. V.; FUGIMORI, E. **Enfermagem e a Saúde do Adolescente na Atenção Básica**. São Paulo: Manole, 2009. 586 p.

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.

DOMEK, G. J. Debunking Common Barriers to Pediatric HIV Disclosure. **Journal of Tropical Pediatrics**, 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.

GUERRA, C. P. P.; SEIDL, E. M. F. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. **Paidéia**, v. 19, n. 42, p. 59-65, 2009. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v19n42/08.pdf>>. Acesso em: 16 jul 2011.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Tradução de Márcia de Sá Cavalcante Shuback. 4ª ed. Petrópolis: Vozes, 2009. 598 p.

_____. **Sobre a Questão do Pensamento**. Tradução Ernildo Stein. Petrópolis : Vozes, 2009. 96 p.

_____. **Todos Nós Ninguém: um enfoque fenomenológico do social**. Tradução e Comentário de Dulce Mara Criteli. São Paulo: Moraes, 1981. 72 p.

HOUAISS, A.; VILLAR, Mauro. **Dicionário Houaiss de Língua Portuguesa**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Objetiva; 2012.

MALISKA, I. C. A.; PADILHA, M. I. C. S. Aids: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. **Rev. Eletr. Enferm.**, v. 9, n. 3, p. 687- 698, 2007. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v9/n3/pdf/v9n3a09.pdf>. Acesso em: 18 ago 2011.

MARQUES, H. H. S. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/aids e seus pais e educadores. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 03, p. 619-629, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n3/17.pdf>>. Acesso em: 20 ago 2010.

MATTOS, J. de M.; MENDONÇA, M. H. L. C. A revelação do diagnóstico de HIV/AIDS à criança e ao adolescente. In: PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M.; SCHAURICH, D.; FONTOURA, V. A. (Org). **Experiências interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: Ed. da UFSM, 2006, p. 187-204.

MURPHY, D. A. HIV-positive mothers' disclosure of their Serostatus to their young children: a review. **Clin Child Psychol Psychiatry**, v. 13, n. 2, p. 105-122, 2008.

MURPHY, L. M. B. Fathers of children with cancer: involvement, coping, and adjustment. **J Pediatr Health Care**, v. 22, n. 3, p. 182-189, 2008.

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

PADOIN, S. M. M. Crianças que tem HIV/AIDS e seus familiares e/ou cuidadores: experiência de acompanhamento multiprofissional. **Saúde (Santa Maria)**, v. 35, n.2, p. 4-9, 2009.

PADOIN, S. M. M.; PAULA, C. C. Programa AIDS, Educação e Cidadania: perspectivas para a segunda década de extensão. **Saúde (Santa Maria)**, v. 38, n. 1, 2012. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/revistasauade/article/view/3796/pdf>>. Acesso em: 13 out 2012.

PAULA, P. E.; NERES, S.; SANTINI, E.; FILHO, A. D. R. Considerações nutricionais para adultos com HIV/AIDS. **REMENFE**, v. 1, n. 2, p. 148-165. Disponível em: <www.portaldeperiodicos.uned.edu.br/index.php/REMENFE/.../304>. Acesso em 15 fev 2013. PAULA, C. C. O adolescer com Aids: implicações para o cuidado à saúde. In: PAULA, C.C.; PADOIN, S. M. M.; SCHAURICH, D. (Org). **Aids: o que ainda há para ser dito?** Santa Maria: Ed. da UFSM, 2007, p. 269-288.

PAULA, C. C.; CABRAL, I. E.; SOUZA, I. E. Cotidiano do ser-adolescendo 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.

PAULA, C. C. et al. Acompanhamento ambulatorial de crianças que têm HIV/AIDS: cuidado centrado na criança e na família. **Ciência, Cuidado & Saúde**, v. 11, p. 196-201, 2012.

RAMOS, F. R. S.; PEREIRA, S. M.; ROCHA, C. M. **Viver e adolescer com qualidade.** In: ABEN/ MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Adolescer: compreender, atuar, acolher.** Brasília: ABEN, 2001.

RIBEIRO, A. C. et al. Perfil clínico de adolescentes que têm AIDS. **Cogitare Enferm**, v. 12, n. 2, p. 256-262, 2010a. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/download/17858/11651>>. Acesso em: 20 ago 2011.

RIBEIRO, A. C. et al. Adolescentes que podem se infectar pelo HIV e adolescentes que têm aids: revisão narrativa. **Rev enferm UFPE on line.**, v. 4, n. spe, p. 237-243, 2010b. Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1028>>. Acesso em: 13 jul 2011.

SENNA, S. R. C. M.; DESSEN, M. A. Contribuições das teorias do desenvolvimento humano para a concepção contemporânea da adolescência. **Psic.: Teor e Pesq.**, v. 28, n. 1, p. 101-108, 2012. Disponível em: <<http://www.revistaptp.unb.br/index.php/ptp/article/view/210/221>>. Acesso em: 17 out 2012.

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. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v14n3/v14n3a19.pdf>>. Acesso em: 18 ago 2011.

SCHAURICH D. Revelação do diagnóstico de aids à criança na compreensão de familiares. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 2, p. 480-486, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a24.pdf>>. Acesso em: 27 out 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Quadro 1. Historiografia ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-HIV/aids. Realizado a partir da entrevista fenomenológica e do prontuário dos adolescentes.

Código da entrevista	Sexo	Idade	Forma de Transmissão	TARV	Constituição Familiar	Vive ou viveu em Casa de Apoio	Quando soube	Quem contou	Onde foi
A1	F	13	Vertical	Faz uso	Mãe HIV + Irmã HIV+ Reside com uma tia	Não	5 anos de idade	mãe	Em casa
A2	F	13	Vertical	Faz uso	Órfão de mãe HIV+ Pai HIV + Dois irmãos (1 HIV+ e outro HIV-) Reside com família adotiva	Não	10 anos de idade	Pais adotivos	No hospital
A3	M	15	Vertical	Faz uso	Órfão de mãe HIV+ Pai HIV+ Não tem irmãos Mora com pais adotivos	Não	“Quando criança”	Pai	Em casa
A4	M	16	Vertical	Faz uso	Mãe HIV+ Não tem irmãos Mora com pais adotivos	Não	5 ou 6 anos de idade	Mãe	Em casa
A5	F	14	Vertical	Faz uso	Órfã de mãe e de pai ambos HIV+ Duas irmãs ambas HIV+ (uma já faleceu) Mora com a avó materna	Sim	“Desde pequena”	As médicas e a avó	Em casa e no hospital
A6	M	15	Vertical	Faz uso	Órfão de mãe e de pai ambos HIV+ Não tem irmãos Mora com o padrasto	Não	“Quando já tinha raciocínio para saber”	As médicas	No Hospital

A7	F	18	Vertical	Faz uso	Órfã de mãe e de pai ambos HIV+ Três irmãs HIV- Mora com a irmã mais velha	Não	Desde os 6 anos de idade	Irmã mais velha	Em casa
A8	M	15	Horizontal	Não faz uso	Mora com os pais biológicos ambos HIV- Não tem irmãos	Não	14 anos	Os pais	Em casa
A9	F	15	Horizontal	Faz uso	Mora com a mãe HIV- Não tem irmãos	Não	8 anos ou 9 anos de idade	Mãe	Em casa
A10	F	16	Vertical	Faz uso	Mora com a mãe HIV+ e com a irmã HIV+	Não	“Desde pequena”	Mãe	Em casa
A11	F	14	Vertical	Faz uso	Mora com a mãe HIV+ e com a irmã HIV+	Não	“Desde pequena”	Mãe	Em casa
A12	F	16	Vertical	Não faz uso	Órfã de mãe HIV+ Mora com os pais adotivos	Não	“Desde pequena”	Mãe adotiva	Em casa

APÊNDICE B – Quadro 2. Quadro analítico de constituição das Unidades de Significação: estruturas essenciais, significados e sentidos.

Estruturas essenciais Expressões nos Depoimentos – Ilustrações Significantes		Significados Ôntico	Sentidos Ontológico
<p>É que quando eu fiquei sabendo dessas coisa, eu tinha cinco anos, eu era pequinininha a recém, daí eu não entendia nada, daí depois quando eu fiz uns 10 12 ano, a mãe começou a me ensinar as coisa, porque daí eu não sabia, eu fui começar a saber quando eu tinha 8 e 9 anos por aí. Ela me falou só que daí eu não entendia muito bem o que que era isso [pausa] a mãe que sabe mais ou menos dessas coisa. (A1)</p> <p>Eu fiquei internada aqui em cima, no sexto andar, com a uma pontada, daí eu fiz um monte de exame e deu [resultado positivo para o HIV]. Só que daí eu não sabia que eu era adotada. Eu peguei o vírus da minha mãe verdadeira, que já morreu, que já faleceu. Daí eu descobri que eu tinha o vírus e também que eu era adotada, [...] a gente fez um monte de exame, daí a gente descobriu. Primeiro contaram pros meus pais de depois que contaram pra mim. Primeiro tava meu pai e a minha mãe, daí a psicóloga chamou meu pai e converso com ele, daí depois que converso com a minha mãe daí a minha mãe veio e me contou, daí eu chorei [...]. (A2)</p> <p>Normal. Foi em casa. [...] Normal. Há não dei bola, só depois [...]. Na hora eu fiquei normal, não sabia o que era [...]. [agora] Já sei o que era. (A3)</p> <p>Foi normal, eu era pequeno [silêncio, olhando para o lado], foi normal. Tinha que toma remédio normal, minha mãe falava que era uns bichinho [olhando no olho, corpo receptivo, nesse momento demonstrou com a mão, como era os bichinhos], falava que tinha que toma os remédio. [...] mas eu descobri isso desde pequeno, eu tinha um ano e a minha mãe já me falava. [...] É um ano, era menor, minha mãe sempre tava falando. [...] é desde pequeno. [entendia] Mais ou menos. É que a mãe falava que era uns bichinho. Ah! Uns cinco anos seis ano [entendeu]. (A4)</p> <p>Assim, [pausa] eu sabia o que eu tinha, mas daí, ninguém me conto, eu comecei a vim no hospital eu fui começa a adivinha [voz trêmula] e fui entende sozinha o que que era [olhando para cima, mãos em cima da mesa mexendo muito as mãos] aí depois lá um belo dia, daí me falaram [pausa] que eu tinha um problema bem difícil de cura [...] daí achava estranho assim, porque eu vinha nun dia só e depois faltava os outros, e depois vinha no outro dia, daí ficava pensando [pausa] o que será que vo faze [silêncio] daí eu pensei assim comigo, coisa boa não é [entonação na voz], [pausa] eu não entendia o que que era bem, daí um dia elas falaram pra mim [silêncio], [...] pra mim não foi assim novidade [...] daí eu fiquei meio assim. Faze o que né [suspiro seguido de pausa] [...] Eu já pensava alguma coisa, porque que eu vinha todo dia, porque que eu tinha que toma remédio [...] mas primeiro elas [as médicas] deram a notícia pra vó, daí depois lá no finalzinho quando eu fui crescendo quando eu fui entendendo daí ela me falo, é isso que eu lembro. (A5)</p> <p>[...] porque eu fui sabe aqui quando vim me trata aqui [pausa] que o médico já desconfiava [lábios ressecados no falar, olhou para baixo] [...] assim eu já tava desconfiando [gaguejou] antes por causa que ficavam falando e daí eu cada vez que eu vinha aqui [no hospital] [risada] o médico de cara já [risada tímida] me falo [...]. Não porque eu tava desconfiado [se mexe na cadeira] e todo mundo ficava falando. Ele falo [gaguejou, olhou para o chão, se mexeu na cadeira] causo que ele disse que eu já tinha idade pra sabe, eu já tinha raciocínio pra sabe o que eu tinha, já que eu sabia</p>	<p>A1</p> <p>A2</p> <p>A3</p> <p>A4</p> <p>A5</p> <p>A6</p> <p>A7</p> <p>A8</p> <p>A9</p> <p>A10</p> <p>A11</p> <p>A12</p>	<p>(US1) Saber disso antes de alguém contar, mesmo sem entender, até a família e/ou profissionais da saúde explicarem. Sabe como foi a transmissão do vírus e que precisa de tratamento</p>	<p>Curiosidade</p> <p>Falação</p>

que eu tinha que faze o tratamento direito, que ia depende de mim. (A6)

Acho que desde os seis anos que eu tenho, que eu peguei do pai e da mãe quando eu era pequena daí depois eles faleceram [silêncio] os dois por causa dessa doença [até esse momento o tom de voz estava diminuído e olhando para baixo com as mãos entre as pernas] [silêncio] [...]assim [pausa] porque eu não tinha nada assim e [olhou para baixo mexendo as mãos] mas a minha irmã me contou quando eu tinha uns, não me lembro quantos anos, ela foi me contando, contando aos pouco [silêncio] que eu tenho isso aí [tom de voz diminuído] [silêncio]. [risada tímida] Assim como eu peguei [tom de voz aumentado] assim quando desde de pequena [tom de voz diminuído] [silêncio, olhou para baixo com as mãos entre as pernas] [risada]. [...] [silêncio seguido de suspiro] é que eu não sei muito né, minha irmã não conta muito, então assim é só isso mesmo [silêncio]. [...] Ela [irmã] conto que que eu tinha, ela explico como eu peguei assim daí foi do pai que passou pra mãe e daí eles tiveram eu e eu peguei dos dois. Porque eu não sei como explica pra pessoa porque a mana não me conto em detalhes, foi uns pedaço assim do que que eu tenho e eu não sei [...]. (A7)

[...] e eu não sabia o que que era. Daí depois eu comecei vim no hospital e começaram a me fala o que que era [...] daí eu fiquei sabendo. Foi no PA, o pai pego os exame e foi pra casa, chego chorando e aviso a mãe. Daí eu tava nos meus amigo, eles passaram lá e [pausa] e me contaram [olhou para o lado e baixou a cabeça, o boné sobre o rosto] [...] Daí o pai disse que eu tava [pausa] com HIV [baixou o boné sobre o rosto] daí eu, eu nem sabia o que que era, depois ele foi me explicando [silêncio] [...]. Tava namorando uma guria na internet e rolou sem camisinha e uma semana depois começou a sai umas mancha e o pai indicou para ir para o PA e lá deu que tinha sífilis e fez outro exame e fui busca sozinho e não me deram o exame. (A8)

Acho que com 8 ou 9 anos eu não sei explicá como me senti. Olha, eu não sei dize por que eu tinha, acho que oito ou nove ano [olhou para cima, expressão de que está pensando]. Daí eu não sabia o que, que era isso! Então eu não sei explica como me senti. [...] É porque desde criança, desde criança eu sempre fiquei internada [...]. (A9)

Dexa eu vê [silêncio] eu já, eu sempre soube né! Desde pequena [pausa] só que eu levava normal, [balançou o ombros] mesma coisa que uma criança sabe que ela se acostuma naquilo, começa desde pequena sabendo e vai acostumando [...] É, desde pequena que eu já sabia, desde quando eu era, tinha consciência, já saber já entendia as coisa. [...] Desde quando eu me conheço por gente [risada tímida] dexa eu vê [olha para cima] desde quando eu comecei a entende as coisa, a mãe sempre me disse o que eu tinha, que eu tinha que me cuida. [...] Quando eu era pequena ela [a mãe] já me falava isso então é por isso que eu acho que eu levei como normal essa doença. [...] Acho que foi só isso, por que quando eu descobri eu levei na boa, eu acho que eu não sabia a gravidade da doença, não teve aquele impacto [entonação na voz] que sempre tem quando as pessoas descobrem, eu acho que se me contassem agora que sô adolescente teria um impacto maior, mas não foi, foi quando criança. Mesma coisa que tu planta uma mudinha de árvore, ela vai crescendo e ela vai se acostumando com aquele ambiente. Então foi a mesma coisa, fui crescendo, já sabia disso. Tipo, se tu planta uma árvore num lugar que não é pra plantá que não é pra ela se plantada, tu cuida dela direitinho, ela vai cresce, querendo ou não ela vai fica murcha, pode fica defeituosa, mas ela vai fica ali. Se tu regá ela todos os dia mesmo a árvore não sendo daquele ambiente. Então eu sabia, a mãe pegava e me dizia que eu tinha, eu sabia que eu tinha, mas pra mim era normal [...] eu levava numa boa o ví-rus [entonação na voz] tudo bem. (A10)

<p>Eu já sabia desde pequenininha daí eu quando eu era menor eu não me importava [...] nada de diferente porque desde pequenininha eu já tomava [o remédio]. Então, eu nem me lembro muito [risada tímida]. [...] mas agora que eu to maior eu sei. [...] Minha mãe me contou. (A11)</p> <p>Bom! O diagnóstico assim foi de quando eu era bebê praticamente, daí quando eu vim [mexeu no cabelo] eu vinha quando eu era pequena faze tratamento. Agora eu só faço acompanhamento. Mas quando eu fazia tratamento eu não sabia porque que eu tomava remédio e daí uma vez eu até perguntei pra minha mãe porque eu queria sabe como é que eu descobri. Que queria sabe o porque que eu vinha aqui, daí ela falo pra mim. Que uma vez eu vi a dotora [nome da médica] que coordena aqui na TV! E daí eu perguntei pra minha mãe o que que era, daí meus pais me explicaram. Acho que eu já tinha uns, quatro, cinco anos quando eles me explicaram pra que que eu tomava remédio, pra que que eu vinha no hospital faze acompanhamento, tirava sangue [foi enumerando nos dedos] to tão acostumada a tira sangue que eu até gosto [risada]. [...] mas como eles me explicaram há muuuito tempo quando eu era pequena, ainda eu não entendia [...] Assim eles me explicaram que eu vinha no hospital faze acompanhamento com a junta médica daqui da DI pediátrica, me explicaram pra que que eu tomava o remédio, que era pra controla, aumenta as defesas, a imunidade, essas coisas [foi enumerando nos dedos] [...] como é que tava as plaquetas, os leucócitos, e os, o, o hemograma completo e eles me explicaram como é que funcionava [silêncio]. Dixa vê se eu lembro [risada] já faz tanto tempo! (A12)</p>			
<p>Foi meio estranho, por causa que não sabia o que que era isso, daí a mãe foi me explicando [...]. Eu fiquei assustada, eu fiquei com medo [...]. [...] daí tudo bem daí me tranqüilizei mais um pouco. (A1)</p> <p>[...] daí na hora eu não aceitei. Mas depois eu conversei com o meu pai com minha mãe, daí eu aceitei [...]. Eu não aceitei, mas aí depois [pausa] eu aceitei. Na hora eu não queria aceitar, mas aí depois eu entendi. [...] fui entendendo, entendendo, daí aceitei [...]. [...] Eu não aceitava, era uma coisa que eu era rebelde sobre isso, só que daí depois eu fui pensando, a minha mãe foi me conversando comigo daí eu aceitei. É normal. É agora eu aceito, tenho aceitação total</p>	<p>A1 A2 A3 A4 A5 A6 A7</p>	<p>(US2) no início ficar assustado e com medo, depois que entende se acostuma e aceita</p>	<p>Autenticidade</p>

<p>sobre isso. (A2)</p> <p>Um pouco mal [pausa] triste [risada sem graça] pra pior. Não sei explica! [...] aí me dei mal [logo que soube e depois foi]. Normal, também. Já sei o que que era. (A3)</p> <p>[...] Eu não dava muita bola por causa que eu fazia exercício, jogava bola, me divertia com os amigos [...]. (A4)</p> <p>Aí depois me acostumei [...]. Eu me acostumei assim [silêncio] que todas as pessoa tinham, e eu não podia dize que não podia te, daí eu fui entendendo, fui elas foram sempre me explicando, daí eu fui tipo me acostumando, assim de aceita isso sabe? [...]. (A5)</p> <p>[...] eu só fiquei abalado no começo [aumentou o tom de voz] daí depois já vi que não era tão assim [entonação da voz no tão] [olhou para baixo] daí eu comecei a retoma de volta, porque eu fiquei uma semana sem i no colégio. [...] Eu me sentia abalado, assim ficava pra baixo no começo [silêncio]. [...] eu quase choquei. Desabei na frente [do médico] chorando. [gaguejou, olhou para baixo, se mexeu na cadeira e mexeu as mãos, lábios ressecados] Depois eu comecei a acostuma e vê que não era tudo aquilo [entonação no aquilo] [...] me acostumei agora a pouco tempo (A6)</p> <p>Na hora assim, eu não gostei muito [silêncio] depois fui me acostumando que eu tinha essa doença [...] fiquei triste por causa que eu tenho essa doença [entonação em doença]. [depois que soube] fiquei na boa [...]. (A7)</p> <p>Pra mim foi péssimo, desesperado [silêncio, olhou para baixo]. Sei lá, foi muito estranho depois que eu fiquei sabendo disso [silêncio] eu não sabia o que que era. [...] Agora sei lá, ta normal pra mim [...]. Antes era muito tenso, eu tava muito preocupado.[...] Muito [silêncio] é muito preocupado toda hora não sabia o que faze daí eu vinha no hospital aí eu me acalmava. Falava [os profissionais] que não morria por causa disso ai eu fiquei tranqüilo. Fiquei mais calmo sabia o que que era já [silêncio]. [...] Explicaram [as médicas] que, que não era pra mim se preocupa que aids não matava mais que agora tem cura, que tem remédio. Depois disso eu fiquei bem mais calmo [entonação na voz] [silêncio]. Eu comecei chora eu, eu pensei que isso ia me mata sabe [boné no rosto] e eu fiquei desesperado. Fiquei não conseguia come, não conseguia, faze as coisa direito só pensando nisso [silêncio] e aí eu depois que eu vim no hospital aí sim eu comecei a fica mais calmo com isso aí. (A8)</p> <p>Desde de pequena já tinha me acostumado com aquilo, com a doença que eu tinha. Com o vírus! Porque nem era doença, era com o vírus [...] foi péssimo, eu fiquei abalada e não me senti bem. [Agora é] normal! Tipo assim é a mesma coisa que você perder alguém da sua família que tanto ama. Então pra mim foi assim. (A10)</p> <p>Pra mim foi ruim saber [boca ressecada]. Eu vivo bem, mas não bem assim [...]. Difícil, complicado [entonação na voz] [...]. (A11)</p> <p>[...] Eu to até acostumada [...] tem gente que leva um susto quando descobre, mas acho que pra mim não foi assustador [entonação na voz] mas também não foi normal. Não foi uma coisa de outro mundo, mas não foi uma coisa que me</p>	<p>A8 A10 A11 A12</p>		
--	-----------------------------------	--	--

<p>dexasse tranquila, sabe? [silêncio] mas daí [engoliu a saliva] depois que eu fiz o tratamento, daí eu meio que me acalmei. Acho que fazem uns uns cinco anos que eu já não preciso de medicação [...] Depois de um tempo eu fui acostumando [silêncio]. [...] Eu não me apavoro mais [risada] eu não me assusto mais, porque como o meu quadro já ta estabilizado, já ta mais controlado [...] (A12)</p>			
<p>[...] não dava vontade de ir pra escola, pensei que alguém ia descobrir e se descobrissem iam falar pros meus amigos, daí eu não ia ter mais amigo, por causa que essa doença, daí ninguém mais vai querer ser minha amiga, daí eu ficava com muito medo, daí a mãe disse que isso não precisa falar para ninguém, só nós duas sabemos, as médica sabemos, daí tudo bem [...]. (A1)</p> <p>[...] Tinha medo de sair no sol, de conversar com as pessoas. [...] E ninguém sabe na minha escola [silêncio]. (A2)</p> <p>[...] as vez eu tenho até medo que as pessoa saibam. Ninguém sabe. Meus amigos, minhas colegas, ninguém sabe, só meus familiares. Daí eu fico pensando, se um dia eles pensarem que eu participo desse tratamento [silêncio, virou o rosto para baixo] vai se uma vergonha, qualquer um sentiria vergonha [silêncio, voltou o rosto para cima, voz embargada] Eu to tomando o remédio escondido, não faço um barulhinho que ninguém sabe [voz trêmula]. Só a minha família, mas tipo se eu levo amigo lá [fala com suspiro], aí a vó fala assim: [mudou o tom de voz] vem cá, no meu ouvido, ta na hora tal e tal [suspiro na fala tal e tal] [voltou a falar como antes]. Daí eles ficam perguntando o que que é? daí eu tenho que inventa alguma coisa porque eu tenho vergonha de fala [silêncio] que eu tenho uma coisa que outra pessoa não tem [silêncio] dá vontade de fica sozinha pensando só naquilo [silêncio] é difícil pra mim [...] esconde das pessoa não é normal [...] as pessoa vão fica com medo de chegar perto da gente. Se eu fala pra uma pessoa ela vai dá risada, ela não vão chegar mais perto de mim, ela vai pensa um monte de coisa, daí vai se difícil de eu explica pra ela, porque vá que eu não sei explicá, iria fala pra todo mundo, iam fica rindo da minha cara, daí fica difícil. Daí [suspiro] eu prefiro menti que eu não tenho nada. (A5)</p> <p>[...] é que eu não queria aparece i no colégio por causa depois que eu fiquei sabendo, né! Daí eu não queria aparece. [...] Eu comecei a fala com os que não sabiam. Agora esse ano eu tive tudo professor diferente, daí tudo ficaram sabendo da minha boca [pausa] foi eu que falei aqui no hospital, antes nunca ficaram sabendo de mim. Esse ano passado já comecei [diminui o tom de voz no comecei] a fala. Daí eu falava que eu tenho HIV daí os professores: Sério? [imitou a voz dos professores] ahan... [silêncio]. (A6)</p> <p>[...] primeiro eu vo te que conta pra pessoa o que eu tenho [...] se ele aceita [o namorado], aceitou! Se não, faze o que? [...] Porque eu nunca namorei né, Primeiro a gente vai vê se ele aceita ou não a doença que eu tenho se ele vai quere namora comigo ou não por causa da doença. [...] (A7)</p> <p>[...] no serviço que eu tava lá ficaram sabendo e [silêncio] e me dispensaram [diminui o tom de voz] do nada [...] é que não gostavam de mim [no serviço] daí ele já pego e descobriu isso aí aí ele me pergunto um dia daí ele me pergunto se eu tinha HIV aí eu falei que sim [se mexe na cadeira e mexe no boné] daí ele disse que se seria um prejuízo pra ele se eu me machucasse lá ia transmiti HIV. Todo mundo não fala nada só mandam eu se cuida. Não saí fica em casa [silêncio]. [...] Quando eu contei pra ela [namorada] ela fico muito [diminui o tom de voz] chateada [...]. Eu não gosto</p>	<p>A1 A2 A5 A6 A7 A8 A9 A10 A11 A12</p>	<p>(US3) não contar para ninguém e ter medo da reação se alguém souber</p>	<p>Impessoalidade Inautenticidade</p>

<p>de fala isso pra ela conversa essas coisas, agora eu vô deixa pra ela fala sobre isso aí. [...] É normal lá não tem nada [na escola] eu não falo nada [...]. No colégio alguns sabiam só que não espalhavam, eles ficava na deles, não falava nada [silêncio]. [...] tinha uns dois, três que sabiam só que eles chegavam e me cumprimentavam normal [...]. To pensando o que vai acontece na aula quando tive que toma os remédio e tiver enjoos do tratamento, o que vo te que dizê? como que vai se? Eu li em um papel que me deram sobre esses remédio e por isso fico pensando no que vai acontece. (A8)</p> <p>[...] só na escola mesmo que foi complicado [...]. As pessoas vinham falavam: ai verdade que tal fulana disse que tu tinha HIV aí tu fica meio assim, tu fica com medo de fala alguma coisa e todo mundo acha [que é verdade], tu acaba acaba dizendo que não é verdade e isso acabou espalhando pra toda escola. [...] lá [na escola] eu tive preconceito durante dois ano seguido já. Uma por causa dum guri lá e [pausa] a segunda foi entre a família porque estudo na mesma escola que uma prima minha. A mãe dela falo e eles [a família da prima] tem preconceito com isso. [a prima] e a guria foi lá e espalho pra escola toda [silêncio]. Eu não sei explica direito porque eu não sei como é que ele fico sabendo que eu freqüentava o hospital e tinha o HIV. (A9)</p> <p>[...] eu comecei a namora e aí tipo eu vô tem que conta pra ele do jeito ou dotro! Porque eu não tenho corage de conta. Aí vem a pergunta se eu não tivesse [a doença] e aí eu penso ia se bem mais fácil [...]. (A10)</p> <p>Porque no caso eu moro em [nome da cidade]. Daí perguntam onde tu vai? Vai a onde cara? E daí? Vô pra Santa Maria, daí faze o que? Daí eu não falo, tipo, que se fosse pra viaja pra sei lá, se diverti, não! Vô vim pra vim no médico [franziu a testa] isso eu não gosto [silêncio]. (A11)</p> <p>[...] eu me assustava em relação às outras pessoas sabe? Tipo se eu contasse qual seria a reação, não é todo mundo que sabe que eu sô portadora. Tipo é minha família, só os meus amigos, alguns sabem com algumas exceções, mas me tratam super bem, porque até nem fui eu que contei porque eu realmente não gosto de fala isso pras outras pessoas, mas amigos da família, alguns amigos filhos dos meus tios, dos meus primos que eu tenho bastante [risada]. A família do meu pai é bem grande meus primos mais novos alguns amigos, filhos dos amigos dos meus pais [risada]. Não são todos porque o preconceito das pessoas ainda é grande em relação a isso e não tem não tem um conhecimento sobre isso, sobre a doença. É que as pessoas realmente não se informam sabe? Não sabe como é que pega. Tem gente que acha que se usa o mesmo talher vai pega, vai abraça vai pega, não é assim, e que vão fica doentes também. As pessoas não procuram entende como que pega, como que transmite o que age a doença [silêncio]. [...] eu não gosto de fica contando, assim sabe? É porque eu sô filha adotiva dos meus pais e eles sempre me ajudaram, me explicaram sobre a doença, sobre o tratamento, o acompanhamento no hospital, então eu não sei qual seria a reação das outras pessoas se eu contasse. Agora na adolescência eu acho mais complicado de quando eu era criança porque [silêncio] tu tem vergonha de fala tudo, de fala pros teus amigos. Tenho quase certeza que a maioria dos jovens não fala sobre isso pros amigos quem tem, eu acho que não conta só se for muito amigo, porque a gente ainda tem receio de preconceito das pessoas. [...] [silêncio] eu acho que é mais complicado porque a gente não quer envolve as outras pessoas nisso. Parece que quando as pessoas sabem parece que elas tomam um impacto, um choque. Os meus amigos não, normal, eles não ficam assustados, sabe fulana tem HIV. (A12)</p>			
<p>[...] que eu tenho que toma remédio. (A1)</p>	<p>A1 A2</p>	<p>(US4) ter limites e regras</p>	<p>Facticidade</p>

<p>[...] eu aceito tomar os medicamentos, vir aqui (no hospital) quase todos os mês, fazo o exames, não poder me corta, que seu me corta eu tenho que higienizar, limpa, não posso deixar ninguém me toca no sangue, aceito conversa com vocês. (A2)</p>	<p>A3 A4 A5 A6 A7 A8 A10 A11 A12</p>	<p>por ter algo que os outros não têm</p>	
<p>[...] a gente quer sair, mas gente não pode [...]. Mudou! [...] No sentido de não pode sai com a gurizada [silêncio]. [...] ficava na rua, não tinha que chegá na hora pra toma o remédio. [...] Não posso bebe, não posso fazer nada, tem que cuidar o horário. Bebia antes de saber do diagnóstico [...] Ficava na rua, ali perto de casa. [...] agora [depois da revelação] tem que tomar o remédio. (A3)</p>			
<p>[...] Porque tem os limite também. [...] Ah! Tipo, estuda, tem regra pra tudo, não pode ir em festa, esses negócio, não pode toma bebida alcoólica, essas coisa. [...] Tenho que levanta toma o remédio, toma o café, fico em casa, às veze saio de tarde, assim cuidoo o horário, fico no computador. Tinha que toma o remédio [...] sempre tive que toma os remédio. (A4)</p>			
<p>[...] tinha que fazo tratamento, que tinha que vim e não podia falta nenhuma consulta, que cada consulta era uma [...] Qualque coisinha que a gente pega a gente tem que i pro hospital, fica internada. Daí depende daquelas coisa, assim, médico toda hora e injeção e pra lá e pra cá, aí fica difícil [silêncio]. [...] eu vo na médica vê como é que tá, vo tira exame, vo vê se ta indo normal se não tá, continua até curar [...]. Sei lá, daí tinha que aceita assim tudo organizado, não podia falta um dia, não podia deixa um dia de tomá remédio, não podia [silêncio] sai de noite, volta tarde, tem que volta sempre cedo, sabe? Daí pro outro dia toma o remédio no horário certo, porque vai que eu durma né bastante [risada] e passa do horário e não faz efeito, aí tem que tem que naquela hora, naquele momento, toma o remédio. [...] Toma qualque coisa, chimarrão. (A5)</p>			
<p>[...] Já sei do tratamento que tenho que fazo. Tenho que fazo tudo direitinho pra tenta leva uma vida nomal. Sem ta no hospital. Não posso toma as vacina né! Assim por causa da gripe. [...] o tratamento que eu tenho que fazo tudo direito [...] [risada] antes eu passava nos hospital sabe? Agora não mais [silêncio]. Acho que uns sete ano que não baixo hospital. (A6)</p>			
<p>[...] Eu estudo de manhã e volto meio-dia daí de tarde, de noitezinha tem que toma [o remédio] de novo [silêncio]. [...] porque eu gosto de criança [pausa]. Eu queria te filho. Por enquanto eu não posso ter filho. por causa da doença. (A7)</p>			
<p>[...] ainda nada [mexe com a mão e faz o gesto do ato sexual] só namorando [...] Eles [os pais] briga as vez quando eu chego tarde em casa. Eles fala: o teu filho já tá saindo de novo pra rua, só pra arruma outra encrenca. [...] me sinto meio mal por causa do remédio porque eu não sei quando eu vo toma. [...] Me disseram que dá diarreia, dor de cabeça, daí da contrações no estômago [silêncio]. (A8)</p>			
<p>[...] tomo os meu remédio direito [silêncio]. (A9)</p>			
<p>[...] tu sai com o pessoal e tal hora tem que toma o remédio daí tu já fica com aquela desconfiança, eu já fico meio</p>			

<p>abatida, tem que faze! [...]. [...] talvez seria sem compromisso de te que sabe que tem limites pras coisas, [...]. Os médico, falavam assim: ah! porque na adolescência vocês vão quere saí, te os amiguinho, vão quere bebe e não pode tu vai querer sai pra noite e pega banho de chuva, e pega resfriado [...]. (A10)</p> <p>[...] no caso se eu for dormir na casa de uma amiga, colega tem que leva o remédio E isso é ruim sendo que se elas vão lá em casa não precisam leva nada [...]. (A11)</p> <p>[...] ter que vir no hospital, eu não gosto muito porque faz tempo que eu venho, faz dezesseis anos praticamente. (A12)</p>			
<p>[...] [a mãe] explicava que era pra minha saúde, [...] que daí era pra mim toma direitinho, daí seu eu toma direitinho ia acontecer tudo bem [...], porque os médico pode dizer [nome] pra parar um tempo de toma, porque as vezes eles param de toma. [...] pra mim foi um pouco bom por causa que a minha saúde melhorou um pouco, só que antes eu não gostava de tomar, por causa que a minha mãe dizia, toma [nome da adolescente] [...] a mãe me dava eu não queria toma, só que daí eu não tomava [...]. Porque eu não gostava [pausa] me dava ânsia de vômito, me dava tontura [...] eu não tomava os remédio [pausa] só que depois do dia que eu fiquei internada eu comecei a toma. Eu fiquei meio assustada mas daí eu tive que entende que era pra minha saúde, que era pro meu bem, só que não gostava de toma, não gosto ainda, só que to tomando agora [...]. (A1)</p> <p>[...] a única coisa que só tenho que faze é toma os remédios, mas isso eu já me acostumei [...]. [...] após a revelação dessa doença, consegui me cuida, tomar os medicamento e estar aqui. (A2)</p> <p>[...] tem que tomar o remédio, hum [pausa] mãos mexendo muito[...].Quando me falaram do diagnóstico foi quando tive que faze o tratamento [antes não fazia]. (A3)</p> <p>Normal, daí sempre tive que toma os remédio, nem dava muita bola. [...] Há! que eu tomo remédio [...]. [...] Não mudou nada. Quer dize já sabia que tinha que toma os remédio. (A4)</p> <p>Se a gente não tratar, a gente tem muitas coisa que a gente faz pra trata as vez tem coisa não sabe se cura, daí não faz efeito [a medicação]. [silêncio] [...] É porque ela [a irmã] não se cuidava, ela não aceitava o que os médico davam pra ela e ela achava que não tomando os remédio ia cura, só que não adiantava ela tinha que toma, o que o remédio que ela tomava ia melhorando a saúde dela né, só que ela não tomava daí tinha que daí ela não acreditava que não toma ia adianta alguma coisa mas ela tinha que toma sabe. (A5)</p> <p>[...] eu fazia eu tomo os remédio me trato. [...] [o médico dizia] que eu tinha que faze o tratamento direito que ia depende de mim. [gaguejou, olhou para baixo, se mexeu na cadeira e mexeu as mãos, lábios rissacados] daí começou assim só as primeiras semanas assim eu depois eu comecei a acostuma e vê que não era tudo aquilo [entonação no aquilo] né e a me trata? [...]. (A6)</p> <p>[...] assim é por causa dos remédio né eu não me acostumo com esses remédio aí de manhã cedo é a minha irmã que me dá quando eu vo pro colégio também ela me dá de manhã cedo só que agora eu to de férias feverero eu já volto aí antes</p>	<p>A1 A2 A3 A4 A5 A6 A7 A8 A9 A11 A12</p>	<p>(US5) Aceitar tomar o remédio e, com o tempo, se acostuma e aprender a se cuidar</p>	<p>Ocupação Solicitude dominadora Pre-ocupação Solicitude libertadora</p>

<p>de ela levanta pra trabalha daí ela me já os remédio. [...] daí depois agora me acostumei né, de que usar camisinha, coisa tem que se protege, agora eu já sei, quanto a isso eu já sei. (A7)</p> <p>[...] Que se, se não não morre mais que vai [pausa] daí eu comecei a vim no médico me trata [silêncio]. (A8)</p> <p>[...] to indo no médico, fazendo meus exame, to tomando meus remédio, [enumera batendo com o papel na mão]. (A9)</p> <p>[...] Assim, normal como as outra pessoas não precisa toma remédio nem nada, não vim no médico. [...] As vez eu tomo normal sabe? [remédio] Sem reclama me sinto até bem, mas só quando eu to com vontade [...] porque só sei que a mãe me dava remédio daí antes ela me dava e eu boto na boca e tudo e ia pro quarto e guspia tudo pela janela, mas daí agora eu tomo, às vez, eu tomo [silêncio]. (A11)</p> <p>[...] e tem gente que se desespera e simplesmente para de toma o remédio e não e tem que daí piora a situação tem que faze na veia, faz aqui [mostra o local] acho que não era pra se assim era pra te que toma o remédio pra melhora acho que tinha que se assim que as pessoas tinha que se pra reagi. [...] Quando eu tinha que toma o remédio eu achava eu não achava uma coisa a ruim porque eu sabia que ia me ajuda a melhora ia ajuda a minha imunidade, ia me ajuda a fica bem. Por isso que eu não achava estranho, nem ruim por toma o remédio eu achava bom. [...] Porque as pessoas apavoram muito, ai eu tenho HIV, acham perigoso não muito pela doença, é mais perigoso é ter uma gripe, uma pneumonia, porque como a defesa ta baixa, daí isso sim pode leva a morte (A12)</p>		
<p>[...] Normal. [...] Não mudou nada. [...]. (A3)</p> <p>[...] Foi normal. [...] Não mudou nada. [...] Normal! (A4)</p> <p>[...] que sô uma pessoa normal que nem os outro quer dize eu sou uma pessoa normal mas com problema sabe? [...] Eu sô uma pessoa normal até ali, até me diverti dá risada, caminha, hã corre, tipo piscá o olho como às vez a gente pisca né [risada tímida] hã olha pra frente olha pra trás, olha pros lado, entende ou explica quando uma pessoa que pergunta algo assim até aí eu so normal mas tipo [silêncio] [...] eu fico pensando né, daqui [entonação] eu vo vê uma coisa que faz parte de mim, [...] queria se normal, não te isso sabe? [...] [o que é ser normal?] Sem isso, sem vir no hospital. [...] quando chega assim na hora de vim pra esse lado [do hospital] [...] não é normal toma remédio toda hora né. [...] esses remédio tem que se controlado, se não tomo elas controlam [as médicas] o resultado [silêncio]. [...] Daí eu [silêncio] não me sinto feliz de te isso [...]. (A5)</p> <p>[...] daí com o tratamento agora é normal. [risada] normal, faze tudo o que uma pessoa normal que não tem faz. Pratica esporte, faz tudo, estuda. Pratica esporte, estuda. É [...] Agora já é mais normal, assim não é tão assim [risada] complicado, agora eu já sei tudo já to mais por dentro assim. (A6)</p> <p>Fazê o que é o que tenho [...]. (A7)</p> <p>[...] Somos normal, jogamos bola, jogamos play. (A8)</p>	<p>A3 A4 A5 A6 A7 A8 A9 A10 A11 A12</p>	<p>(US6) ser uma pessoa normal, o diferente é o vírus, ter que tomar os remédios e ir no hospital</p> <p>Ambiguidade</p>

<p>[...] Tem pessoas que dizem assim: eu não me aceito com o problema que eu não tenho que me aceita [entonação na voz] eu to indo normal [...] sô uma pessoa normal como todo mundo [...] Ai! que não tem o problema assim que eu tenho não te a doença assim que eu tenho [silêncio]. [...] Normal, ta tudo normal to seguindo a minha vida como sempre fiz né, é normal né? [...]. (A9)</p> <p>[...] Tu tem uma vida normal, tu continua vivendo só que pra mim não tão assim [...]. O que eu tenho nojo também é quando os profissionais pegam e dizem que é normal. Se tu tem a doença, tu sabe que não é normal aquilo, como é que é normal tu te uma doença se as pessoa são normal. Porque tu tem que se diferente! Eu me sinto diferente em meio aos estranhos. [...] Sei que não sô igual [...]. Já me perguntaram isso [o que é ser normal], não sei responde a essa pergunta. Talvez se eu não tivesse essa doença eu seria uma pessoa normal [...] o ruim foi te que toma o remédio, entendeu? O péssimo disso foi toma remédio [...]. (A10)</p> <p>[...] Assim, normal como as outra pessoas [...] eu vivo bem mas não bem assim, como as outras pessoa, [...] Eu queria ser igual a outra pessoa. [...] porque eu já tenho que toma remédio e isso pra mim é ruim [silêncio]. [...] Porque eu não esperava te que toma o remédio [...]. (A11)</p> <p>[...] não precisa toma remédio nem nada, não vim no médico [...]. (A12)</p>			
---	--	--	--

ANEXOS

ANEXO A - QUADRO 1: CORPUS DA PESQUISA DE REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA NA TEMÁTICA DE REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DO HIV/AIDS PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES. LILACS MEDLINE, 1996-2010.

Código dos artigos	Referências dos estudos analisados
A1	MARQUES, H. H. S.; SILVA, N. G.; GUTIERRE, P. L.; LACERDA, R.; AYRES, J. R. C. M.; DELLANEGRA, M.; FRANÇA, I. J.; GALANO, E.; PAIVA, V.; SEGURADO, A. A. C.; SILVA, M. H. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. <i>Cad. Saúde Pública</i> , v. 22, n. 3, p. 619-629, 2006.
A2	VREEMAN, R. C.; NYANDIKO, W. M.; AYAYA, S. O.; WALUMBE, E. G.; MARRERO, D. G.; INUI, T. S. The Perceived Impact of Disclosure of Pediatric HIV Status on Pediatric Antiretroviral Therapy Adherence, Child Well-Being, and Social Relationships in a Resource-Limited Setting. <i>AIDS PATIENT CARE and STDs</i> , v.24, n. 10, p. 639-649, 2010.
A3	VAZ, L. M. E.; ENG, E.; MAMAN, S.; TSHIKANDU, T.; BEHETS, F. Telling Children They Have HIV: Lessons Learned from Findings of a Qualitative Study in Sub-Saharan Africa. <i>AIDS PATIENT CARE and STDs</i> , v. 24, n. 4, p.247-256, 2010.
A4	BAETS, A. J.; SIFOVO, S.; PARSONSC, R.; PAZVAKAVAMBWA, I. E. HIV disclosure and discussions about grief with Shona children: A comparison between health care workers and community members in Eastern Zimbabwe. <i>Social Science & Medicine</i> ,v. 66, p.479-491, 2008.
A5	BIKAAKO-KAJURA, W.; LUYIRIKA, E.; PURCELL, D. W.; DOWNING, J.; KAHARUZA, F.; MERMIN, J.; MALAMBA, S.; BUNNEL, R. Disclosure of HIV Status and Adherence to Daily Drug Regimens Among HIV-infected Children in Uganda. <i>AIDS Behav</i> , v. 10, Suppl, p.85-93, 2006.
A6	OBERDORFER, P.; PUTHANAKIT, T.; LOUTHRENOO, O.; CHARNSIL, C.; Sirisanthana V, Sirisanthana T. Disclosure of HIV/AIDS diagnosis to HIV-infected children in Thailand. <i>Journal of Paediatrics and Child Health</i> v. 42, p. 283-8, 2006.
A7	BLASINI, I.; CHANTRY, C.; CRUZ, C.; ORTIZ, L.; SALABARRÍA, I.; SCALLEY, N.; MATOS, B.; FEBO I.; DIÁZ, C. Disclosure Model for Pediatric Patients Living with HIV in Puerto Rico: Design, Implementation, and Evaluation. <i>Developmental and Behavioral Pediatrics</i> , v. 25, n. 3, p.181-189, 2004.
A8	SEIDL, E. M. F.; ROSSI, W. S.; VIANA, K. F.; MENESES, A. K. F.; MEIRELES, E. Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/Aids e suas Famílias: aspectos psicossociais e Enfrentamento. <i>Psicologia: Teoria e Pesquisa</i> , v 21, n. 3, p. 279-288, 2005.
A9	INSTONE, S. L. Perceptions of Children With HIV InfectionWhen Not Told for So Long: Implications for Diagnosis Disclosure. <i>Journal of pediatric health care</i> , v. 14, n. 5, p.235-243, 2000.
A10	ARUN, S.; SINGH, A. K.; LODHA, R.; KABRA, S. K. Disclosure of the HIV Infection Status in Children. <i>Indian J Pediatr</i> , v. 76, n. 8, p. 805-808, 2009.
A11	VAZ, L.; CORNELI, A.; DULYX, J.; RENNIE, S.; OMBIA, S.; KITETELEF, F.; BEHETS, F. The process of HIV status disclosure to HIV-positive youth in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. <i>AIDS Care</i> , v. 20, n. 7, p. 842-852, 2008.
A12	MYER, L.; MOODLEY, K.; HENDRICKS, F.; COTTOND, M. Healthcare Providers' Perspectives on Discussing HIV Status with Infected Children. <i>Journal of Tropical Pediatrics</i> , v. 52, n. 4, p. 293-295, 2006.
A13	BOON-YASIDHI, V.; KOTTAPAT, U.; DURIER, Y.; PLIPAT, N.; PHONGSAMART, W.; CHOKEPHAIBULKIT, K.; VANPRAPAR, N. Diagnosis Disclosure in HIV-Infected Thai Children. <i>J Med Assoc</i> , v. 88, Suppl. 8, p.100-105, 2005.
A14	ISHIKAWAA, N.; PRIDMOREB, P.; CARR-HILLB, R.; CHAIMUANGDEEC, K. Breaking down the wall of silence around children affected by AIDS in Thailand to support their psychosocial health. <i>AIDS Care</i> , v. 22, n. 3, p.308-313, 2010.
A15	KOUYOUMDJIAN, F. G.; MEYERS, T.; MTSHIZANA, S. Barriers to Disclosure to Children with HIV. <i>Journal of Tropical Pediatrics</i> , v. 51, n. 5, p. 285-287, 2005.

ANEXO B - ENTREVISTA FENOMENOLÓGICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM

PESQUISADORA: Enfermeira Crhis Netto de Brum

ORIENTADORA: Dra Cristiane Cardoso de Paula

CO-ORIENTADORA: Dra Stela Maris de Mello Padoin

PESQUISA: SIGNIFICAÇÕES DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PARA O ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS: POSSIBILIDADES PARA ENFERMAGEM

Código da entrevista: A__

A ser preenchido a partir do prontuário:

Sexo: () feminino () masculino

Idade: _____ anos

Forma de transmissão: () vertical () horizontal _____

Tratamento antirretroviral () sim () não

Constituição familiar: mãe () sem HIV () com HIV () órfão materno

pai () sem HIV () com HIV () órfão paterno

irmãos () sem HIV () com HIV

Vive ou viveu em casa de apoio () sim () não

Quando soube do diagnóstico: _____

Quem contou: _____

Questão orientadora da entrevista: Como foi para você saber do seu diagnóstico?

Anotações da pesquisadora: palavras chave da fala dos adolescentes para formular questões empáticas que possibilitem aprofundar significados acerca do objeto de pesquisa

A ser preenchido se o adolescente falar na entrevista:

Quando soube do diagnóstico:

Quem lhe contou:

ANEXO C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO RESPONSÁVEL LEGAL PELO ADOLESCENTE

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

PESQUISADORA: Enfermeira Crhis Netto de Brum

ORIENTADORA: Dra Cristiane Cardoso de Paula

CO-ORIENTADORA: Dra Stela Maris de Mello Padoin

PESQUISA: SIGNIFICAÇÕES DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PARA O ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS: POSSIBILIDADES PARA ENFERMAGEM

Eu, _____, confirmo que recebi as informações necessárias para entender porque e como este estudo está sendo feito. Compreendi que:

→ não sou obrigado a autorizar a participação do adolescente na pesquisa. Depois de minha autorização, o adolescente será consultado se quer participar do estudo. Se quiser desistir sua vontade será respeitada, em qualquer momento da pesquisa. Essa decisão não trará dificuldades para o seu atendimento no hospital;

→ este estudo tem como objetivo compreender as significações cotidianas para o adolescente diante da revelação do diagnóstico de HIV/aids, para isso serão realizadas conversas (entrevistas) com os adolescentes;

→ a conversa pode envolver sentimentos do adolescente ao lembrar e falar do que já viveu. Quando for preciso atender alguma necessidade do adolescente, provocada por essas lembranças e sentimentos, a equipe do hospital estará disponível para atendê-lo;

→ se o adolescente permitir a conversa será gravada em um aparelho MP3, para que a pesquisadora possa dar maior atenção ao adolescente, não tendo que anotar tudo que ele falar;

→ o que o adolescente falar será digitado (transcrito) e as gravações serão guardadas por cinco (5) anos, por determinação das normas de pesquisa. Somente a mestrande e a orientadora do estudo terão acesso ao áudio das entrevistas e as transcrições irão compor um banco de dados;

→ os resultados do estudo deverão ser divulgados e publicados. Tendo acesso a essas informações, outros profissionais poderão compreender como os adolescentes significam a revelação do diagnóstico de HIV/aids em seu cotidiano, o que permite um melhor atendimento às suas necessidades;

→ na divulgação desses resultados, o nome do adolescente não aparecerá: cada uma receberá um código (por exemplo, A1, A2, A3, sucessivamente). Assim, ninguém poderá descobrir quem é o adolescente, o que protege sua identidade e mantém o segredo (sigilo) do seu diagnóstico;

→ se o adolescente ou eu tivermos dúvidas sobre o estudo, poderemos telefonar a cobrar para a pesquisadora Crhis Netto de Brum (55-9935-6827) ou para a orientadora Profa Dra Cristiane Cardoso de Paula (55-9999-3282).

Autorizo a participação de _____ neste estudo e a publicação das informações.

Santa Maria/RS _____ de 2011.

Assinatura do responsável legal pelo adolescente: _____

Assinatura da mestrande: _____

Assinatura da pesquisadora responsável: _____

ANEXO D - TERMO DE ASSENTIMENTO ADOLESCENTE O QUAL O RESPONSÁVEL LEGAL CONSENTIU

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

PESQUISADORA: Enfermeira Crhis Netto de Brum

ORIENTADORA: Dra Cristiane Cardoso de Paula

CO-ORIENTADORA: Dra Stela Maris de Mello Padoin

PESQUISA: SIGNIFICAÇÕES DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PARA O ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS: POSSIBILIDADES PARA ENFERMAGEM

Eu, _____, confirmo que recebi as informações necessárias para entender porque e como este estudo está sendo feito. A pesquisadora se comprometeu a manter o sigilo (segredo) do meu diagnóstico. Compreendi que: não sou obrigado a participar desta pesquisa, e minha escolha em conversar ou não com a pesquisadora será respeitada. Mesmo depois de aceitar participar do estudo, em qualquer momento posso desistir, sem que isso cause qualquer dificuldade para meu atendimento no hospital;

- este estudo tem como objetivo compreender as significações cotidianas para o adolescente diante da revelação do diagnóstico de HIV/aids, para isso serão realizadas conversas (entrevistas);
- a conversa pode envolver meus sentimentos ao lembrar e falar do que eu já vivi. Quando for preciso atender alguma necessidade, decorrente dessa conversa, a equipe do hospital será procurada para me ajudar;
- se eu permitir, a conversa será gravada em um aparelho MP3, para que a pesquisadora possa me oferecer maior atenção, não tendo que anotar tudo que eu disser;
- o que eu falar será digitado (transcrito) e as gravações serão guardadas por cinco (5) anos, por determinação das normas de pesquisa. Somente a mestrande e a orientadora do estudo terão acesso ao áudio das entrevistas e as transcrições irão compor um banco de dados;
- os resultados do estudo deverão ser divulgados e publicados. Tendo acesso a essas informações, outros profissionais poderão compreender como os adolescentes significam a revelação do diagnóstico de HIV/aids em seu cotidiano, o que permite um melhor atendimento às suas necessidades;
- na divulgação desses resultados, meu nome não aparecerá: receberei um código (por exemplo, A1, A2, A3, sucessivamente). Ninguém poderá descobrir quem sou, minha identidade ficará protegida e o sigilo do meu diagnóstico será mantido;
- se eu tiver dúvidas, poderei telefonar a cobrar para a pesquisadora Crhis Netto de Brum (55-9935-6827) ou para a orientadora Profa Dra Cristiane Cardoso de Paula (55-9999-3282).

Aceito participar deste estudo e a publicação das informações por mim fornecidas à pesquisadora.

Santa Maria/RS _____ de 2011.

Assinatura do adolescente: _____

Assinatura da mestrande: _____

Assinatura da pesquisadora responsável: _____

ANEXO E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ADOLESCENTE COM MAIS DE 18 ANOS/EMANCIPAÇÃO/GESTANTE

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

PESQUISADORA: Enfermeira Crhis Netto de Brum

ORIENTADORA: Dra Cristiane Cardoso de Paula

CO-ORIENTADORA: Dra Stela Maris de Mello Padoin

PESQUISA: SIGNIFICAÇÕES DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PARA O ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS: POSSIBILIDADES PARA ENFERMAGEM

Eu, _____, confirmo que recebi as informações necessárias para entender porque e como este estudo está sendo feito. A pesquisadora se comprometeu a manter o sigilo (segredo) do meu diagnóstico. Compreendi que: não sou obrigado a participar desta pesquisa, e minha escolha em conversar ou não com a pesquisadora será respeitada. Mesmo depois de aceitar participar do estudo, em qualquer momento posso desistir, sem que isso cause qualquer dificuldade para meu atendimento no hospital;

→ este estudo tem como objetivo compreender as significações cotidianas para o adolescente diante da revelação do diagnóstico de HIV/aids, para isso serão realizadas conversas (entrevistas);

→ a conversa pode envolver meus sentimentos ao lembrar e falar do que eu já vivi. Quando for preciso atender alguma necessidade, decorrente dessa conversa, a equipe do hospital será procurada para me ajudar;

→ se eu permitir, a conversa será gravada um aparelho MP3, para que a pesquisadora possa me oferecer maior atenção, não tendo que anotar tudo que eu disser;

→ o que eu falar será digitado (transcrito) e as gravações serão guardadas por cinco (5) anos, por determinação das normas de pesquisa. Somente a mestranda e a orientadora do estudo terão acesso ao áudio das entrevistas e as transcrições irão compor um banco de dados;

→ os resultados do estudo deverão ser divulgados e publicados. Tendo acesso a essas informações, outros profissionais poderão compreender como os adolescentes significam a revelação do diagnóstico de HIV/aids em seu cotidiano, o que permite um melhor atendimento às suas necessidades;

→ na divulgação desses resultados, meu nome não aparecerá: receberei um código (por exemplo, A1, A2, A3, sucessivamente). Ninguém poderá descobrir quem sou, minha identidade ficará protegida e o sigilo do meu diagnóstico será mantido;

→ se eu tiver dúvidas, poderei telefonar a cobrar para a pesquisadora Crhis Netto de Brum (55-9935-6827) ou para a orientadora Profa Cristiane Cardoso de Paula (55-9999-3282).

Aceito participar deste estudo e a publicação das informações por mim fornecidas à pesquisadora.

Santa Maria/RS _____ de 2011.

Assinatura do adolescente: _____

Assinatura da mestranda: _____

Assinatura da pesquisadora responsável: _____

ANEXO F - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE, PRIVACIDADE E SEGURANÇA DOS DADOS

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

PESQUISADORA: Enfermeira Crhis Netto de Brum

ORIENTADORA: Dra Cristiane Cardoso de Paula

CO-ORIENTADORA: Dra Stela Maris de Mello Padoin

TELEFONE PARA CONTATO: Crhis Netto de Brum (55) 3307-7954 e (55) 9935-6827; Dra Cristiane Cardoso de Paula (55) 9999-3282; laboratório de pesquisa GP-PEFAS UFSM/RS/BR (55) 3220-8938

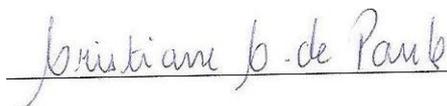
PESQUISA: SIGNIFICAÇÕES DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PARA O ADOLESCENTE QUE TEM HIV/AIDS: POSSIBILIDADES PARA ENFERMAGEM

LOCAL DA PRODUÇÃO DE 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 produzidos por entrevistas realizadas, nos Serviços de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Concordam igualmente, que estas informações serão utilizadas para execução do presente projeto, sendo ainda construído um banco de dados para essa e outras pesquisa. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas na sala 1336 do Departamento de Enfermagem, no Centro de Ciências da Saúde (prédio 26) no Campus da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), núcleo de pesquisa do Grupo de pesquisa Cuidado à Saúde das pessoas, saúde e sociedade, cadastrado no CNPq, por um período de cinco (5) anos, sob a responsabilidade da pesquisadora responsável deste projeto Profa Dra Cristiane Cardoso de Paula.

Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 08/11/2011, com o número do CAEE 0321.0.243.000-11.

Santa Maria, 11 de novembro de 2011.



Dra Cristiane Cardoso de Paula
Coordenadora do projeto

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

 <p>MINISTÉRIO DA SAÚDE Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)</p>	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa Comitê de Ética em Pesquisa - CEP- UFSM REGISTRO CONEP: 243</p> 
--	---

CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP/MS) analisou o protocolo de pesquisa:

Título: Significações da Revelação do Diagnóstico para o Adolescente que tem HIV/AIDS: Possibilidades para Enfermagem

Número do processo: 23081.015121/2011-60

CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0321.0.243.000-11

Pesquisador Responsável: Cristiane Cardoso de Paula

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a este Comitê. O pesquisador deve apresentar ao CEP:

Julho/ 2012- Relatório parcial

Janeiro/ 2013- Relatório final

Os membros do CEP-UFSM não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

DATA DA REUNIÃO DE APROVAÇÃO: 08/11/2011

Santa Maria, 11 de Novembro de 2011



Félix A. Antunes Soares

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa-UFSM
Registro CONEP N. 243.