

Universidade Federal Fluminense

ESCOLA DE ENFERMAGEM AURORA DE AFONSO COSTA





A criança vivenciando a revelação de ter HIV/aids: estudo descritivo-exploratório

Hilda Maria Barbosa de Freitas¹, Circéa Amália Ribeiro¹

1 Universidade Federal de São Paulo

RESUMO

Objetivo: Compreender o significado de vivenciar o processo de revelação do diagnóstico de HIV/aids na infância. **Método:** Utilizou-se como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) e como referencial teórico o Interacionismo Simbólico, nos meses de junho a dezembro de 2012. Os sujeitos foram treze crianças e/ou adolescentes que foram informados sobre o diagnóstico de HIV/aids na infância. **Resultados:** Evidenciou-se a percepção da criança sobre a condição de portadora de uma doença crônica, descobrindo sozinha ou por alguma complicação de saúde. **Conclusão:** A revelação do HIV/aids é um processo singular, dinâmico e interativo, que não tem um momento certo, por mais que as crianças demonstrem que esta interação deva acontecer na infância e/ou no momento das suas dúvidas e questionamentos.

Descritores: Diagnóstico; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; HIV; Criança; Adolescente; Cuidados de Enfermagem.

INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) é, mundialmente, um problema de saúde pública. Desde o surgimento, em 1980, apresenta gradativa disseminação e, quanto aos modos de transmissão do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), revela um perfil epidemiológico modificado(1). A epidemia pode ser analisada com base na notificação dos casos. No Brasil, desde 1980 até junho de 2014, 491.747 (65,0%) casos em homens e 265.251 (35,0%) em mulheres foram notificados. Do total, os casos nas regiões Sudeste e Sul correspondem a 54,4% e 20,0%, respectivamente. O Rio Grande do Sul apresenta uma das maiores taxas em menores de cinco anos: em 2013, houve 6,2 casos para cada 100 mil habitantes e adultos, uma taxa com 41,3 casos para cada 100 mil habitantes(1). A aids é uma doença crônica, com novas perspectivas de saúde, ou seja, de futuro, como a transição da infância para a adolescência das crianças que têm HIV/aids por transmissão vertical⁽²⁾ e horizontal^(1,3). A aids na infância e na adolescência representa um importante problema de saúde. A espera pelo momento oportuno da revelação, em muitos casos, acaba resultando na desconfiança e descoberta pela criança, por meio da escuta de conversas da família, na escola, no serviço de saúde, ou meios de comunicação. Não falar sobre o diagnóstico pode gerar conflitos na criança, como na autonomia do cuidado, na escola, no início da vida sexual, na adesão ao tratamento⁽²⁾. O momento mais adequado para contar sobre a doença tem sido motivo de preocupação de profissionais da saúde e familiares. A partir da realidade vivenciada pela criança, questiona-se: como foi o processo da revelação do diagnóstico do HIV/aids na infância? E como objetivo: compreender o significado de vivenciar o processo de revelação do diagnóstico de HIV/ aids na infância.

MÉTODO

Estudo qualitativo apoiado no Interacionismo Simbólico – IS⁽³⁾, como referencial teórico, e a Grounded Theory, como referencial metodológico⁽⁴⁾. O cenário do estudo foi o ambulatório de doenças infecciosas de um hospital universitário do Rio Grande do Sul, Brasil. Participaram 13 crianças em idade escolar e adolescentes entre 11 a 16 anos, que tiveram a revelação de seu diagnóstico entre os 05 e 12 anos incompletos, os quais haviam sido informados na infância. As entrevistas foram conduzidas pelas questões orientadoras: Como foi para você saber que tem uma doença? O que você sentiu quando ficou sabendo que tem uma doença? Os dados foram coletados e analisados de forma sistemática e comparativa, conforme preconiza a Grounded Theory⁽⁴⁾, no período de agosto a dezembro de 2012, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo sob o nº 60692 de 13/08/2012.

RESULTADOS

Os resultados demonstraram a percepção da criança sobre a condição de ter uma doença crônica, que acaba descobrindo sozinha ou, ainda, pela necessidade de aderir ao tratamento. A revelação desse diagnóstico deve acontecer de forma singular e processual, conforme o emergir dos questionamentos, porém o quanto mais cedo possível, pois mais fácil será sua adaptação. Além disso, com o avançar do tempo, mais complexa será sua

aceitação, em especial na fase da adolescência em razão dos conflitos inerentes à idade.

DISCUSSÃO

Diversas situações podem desencadear o início da revelação do diagnóstico do HIV/aids para a criança, como os meios de comunicação e o ambiente escolar. O acompanhamento permanente e frequente de sua condição de saúde, consultas, exames e medicações, também contribui para que a criança desconfie e questione sobre o que está acontecendo. Doenças oportunistas, que implicam tratamento e hospitalização, culminam na busca por explicações. Algumas famílias (2,5) optam por não revelar o diagnóstico do HIV/aids por julgarem não haver maturidade da criança e como modo de proteção aos preconceitos.

CONCLUSÃO

A revelação do diagnóstico do HIV/aids na infância é um processo que requer discussões e compreensões desde os primeiros questionamentos da criança. Os dados da pesquisa evidenciaram que não existe protocolo ou receita em relação à revelação do diagnóstico, pois cada uma reage de forma singular, a partir da história de vida, de valores e condutas familiares, bem como fatores inerentes ao seu próprio desenvolvimento. O fato de conviver com uma doença sobre a qual não lhe é aconselhado/permitido perguntar

e nem receber explicações pode favorecer o desenvolvimento de conceitos/preconceitos equivocados, além do sofrimento de perceber que algo está acontecendo sobre o que não pode falar e nem perguntar, pois se o fizer provocará dor à família. A revelação do diagnóstico é um processo complexo que precisa ser permeado pelo diálogo, pelas interações e pelo vínculo entre família e profissionais de saúde. As crianças demonstraram que a não revelação precoce do diagnóstico pode trazer consequências negativas, em especial, na fase da adolescência.

REFERÊNCIAS

- 1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes. Brasil, 2014.
- Bortolotti LR, Spindola T, Taquette SR, Fonte VRF, Pinheiro COP, Francisco MTR. The Meaning of Living with HIV/aids in Adolescence: a Descriptive Study. Online braz j nurs [internet] 2014 Sep [cited year month day]; 13(4):537-48. Available from: http://www.objnursing.uff.br/ index.php/nursing/article/view/4610
- 3. Charon JM. Symbolic Interacionism: introduction, an interpretation, an integration. 10th ed. [S.I.]: Prentice-hall; EnglewoodCliffs, 2010.
- 4. Strauss AL, Glaser BG. Anguish. Mill Valley, CA: The Sociology Press.1970.
- Brondani JP, Pedro ENR. A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV. Rev. Gaúcha Enferm. 2013 Mar; 34(1): 14-21.

Todos os autores participaram das fases dessa publicação em uma ou mais etapas a seguir, de acordo com as recomendações do International Committe of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participação substancial na concepção ou confecção do manuscrito ou da coleta, análise ou interpretação dos dados; (b) elaboração do trabalho ou realização de revisão crítica do conteúdo intelectual; (c) aprovação da versão submetida. Todos os autores declaram para os devidos fins que são de suas responsabilidades o conteúdo relacionado a todos os aspectos do manuscrito submetido ao OBJN. Garantem que as questões relacionadas com a exatidão ou integridade de qualquer parte do artigo foram devidamente investigadas e resolvidas. Eximindo, portanto o OBJN de qualquer participação solidária em eventuais imbróglios sobre a materia em apreço. Todos os autores declaram que não possuem conflito de interesses, seja de ordem financeira ou de relacionamento, que influencie a redação e/ou interpretação dos achados. Essa declaração foi assinada digitalmente por todos os autores conforme recomendação do ICMJE, cujo modelo está disponível em http://www.objnursing.uff.br/ normas/DUDE final 13-06-2013.pdf

Bibliografia de referência: Freitas, Hilda Maria Barbosa. Montando um quebra-cabeça para compreender o que tem e seguir com a vida: a criança vivenciando a revelação de ter HIV/AIDS. Hilda Maria Barbosa Freitas. - São Paulo, 2014.

Data da defesa: 10 de dezembro de 2014.

Banca examinadora: Dra. Maria da Graça Corso da Motta, Dra. Stela Maris de Mello Padoin, Dra. Conceição Vieira da Silva-Ohara

Recebido: 10/06/2015 Revisado: 23/06/2015 Aprovado: 23/06/2015