

# **Manual para Assistência à Revelação Diagnóstica às Crianças e Jovens que vivem com o HIV/aids**

## **Introdução**

O panorama epidemiológico que caracteriza o cenário da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana - HIV vem apresentando novas configurações e adquirindo mudanças expressivas no perfil dos grupos populacionais atingidos. Ao contrário dos primeiros casos da doença, identificados em homossexuais masculinos, seguidos de usuários de drogas e hemofílicos, nos últimos anos, observa-se como característica geral, um aumento significativo do número de mulheres em idade fértil infectadas pelo HIV. Essa tendência, chamada de feminização da epidemia da aids, traz desdobramentos não menos preocupantes, pois resultaram na elevação da incidência de infecção em crianças através da transmissão vertical. Segundo o (Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde) foram notificados até o mês de novembro de 2006 no Brasil 16.071 casos de aids em crianças menores de 13 anos, 78,1% das quais foram contaminadas via transmissão vertical.

Apesar dessas constatações, as perspectivas em relação à infecção mostram-se otimistas porque os avanços no tratamento, associados às políticas públicas nacionais, que garantem a distribuição universal e gratuita dos esquemas terapêuticos vêm determinando mudanças no prognóstico e prolongando a expectativa de vida das pessoas soropositivas. Em se tratando das crianças e jovens que vivem com o HIV/aids, o sucesso da terapia medicamentosa também tem possibilitado que elas cheguem à idade escolar e atinjam a adolescência e idade adulta.

Entretanto, essa nova realidade delinea situações específicas e exigem dos profissionais e dos serviços de saúde respostas efetivas para lidar com as necessidades suscitadas pelas características próprias desse grupo populacional: é preciso acompanhar a adolescência e transição para idade adulta, discutir o início da vida sexual ativa, medidas de prevenção, etc. Assim, apesar de todos os avanços científicos e conquistas na terapêutica do HIV/aids, essa doença coloca desafios por vezes muito difíceis de serem enfrentados.

Nesse sentido, compartilhar as informações sobre a doença e o tratamento com essas crianças e jovens representa uma das tarefas que mais necessita de atenção visto implicar inúmeros e complexos fatores, ainda não totalmente claros para os profissionais que cuidam desses pacientes.

Definidora de identidades e associada à morte, estigma, preconceito e discriminação, a AIDS amedronta e atormenta o imaginário coletivo. Os mitos perpetuam-se e a condição possível para muitos soropositivos é manter o segredo como único acompanhante nessa trajetória solitária, cenário que não difere quando se trata da criança vivendo com o HIV/aids. Familiares silenciam na presença de crianças e adolescentes por supor protegê-los da amargura diante do saber-se portadores de uma enfermidade grave, crônica e com atributos estigmatizantes.

Ouvintes dos relatos dramáticos sobre experiências cotidianas vivenciadas pelos responsáveis e cuidadores, nós, profissionais, nos aproximamos dessas marcas de sofrimentos e tendemos a seguir o mesmo percurso. Identificados com suas dores, nos sentimos paralisados e incapacitados para conversar com a criança sobre a doença, explicar-lhe o mecanismo de ação do vírus em seus corpos e, acima de tudo, suportar as inquietações suscitadas pelo conhecimento de sua condição sorológica, com todas as implicações associadas.

Por outro lado, na contramão dessa história, vieram os pequenos, que já não tão pequenos e frágeis expressaram suas inquietações das mais diversas formas. Alguns, com olhares desconfiados e apelativos, outros, com perguntas desconcertantes, mas a grande maioria, silenciando seu sofrimento, porque TOLERANTES foram com a inabilidade e incoerência que ronda o mundo dos adultos. Aos poucos, esses pacientes denunciaram nossas fragilidades e aguardaram pacientemente o momento exato para reivindicarem com força e vitalidade seus espaços e lugares. Chegaria o dia em que **um outro** poderia ajudá-los a revelar as verdades sobre suas vidas, com todas as nuances e singularidades, para enfim, constituírem-se enquanto sujeitos de suas histórias.

A esse outro, que inclui todos aqueles que assistiram à trajetória dessas crianças, coube a tarefa de desvendar os infindáveis segredos que foram sendo construídos e cristalizados ao longo de tantos anos de epidemia. Um caminho árduo, porque tivemos que ir ao encontro das vozes que dariam sentido a esse silêncio, paradoxalmente, ensurdecedor e paralisante.

As crianças se fizeram presentes revelando suas necessidades e, foi desse modo que a revelação diagnóstica surgiu como um dos aspectos centrais no atendimento da aids pediátrica. Foi a partir dessa perspectiva que o Ambulatório de Pediatria, do Centro de Referência e Treinamento das DST/AIDS, em parceria com o Centro de Atendimento da Disciplina de Infectologia Pediátrica da UNIFESP (Universidade Federal de São Paulo, desenvolvem um trabalho, iniciado no ano de 2003, que tem como principal finalidade a construção de estratégias factíveis para que o manejo das questões que envolvem a revelação do diagnóstico do HIV/aids possa ocorrer de forma mais verdadeira e solidária.

Assim, as intervenções são realizadas de forma a contemplar o melhor momento para comunicar à criança sua condição sorológica e a maneira mais adequada de fazê-lo.

Além disso, são realizados atendimentos pós-revelação que têm por finalidade contribuir para que esses pacientes não só compreendam, mas também elaborem e superem uma nova realidade que se impõe.

Este pequeno manual pretende compartilhar a nossa experiência, de forma que outros profissionais, cuidadores e serviços consigam criar possibilidades para que a condução e o manejo desse trabalho possam ocorrer da melhor maneira possível.

Além de discutir algumas questões freqüentemente relacionadas ao tema: *Por que, quando, como e quem* deve contar à criança ou ao jovem sobre sua condição de soropositivo para o HIV/aids, destacaremos a importância do brinqueado como um recurso fundamental para que ela consiga assimilar as informações fornecidas, superar obstáculos e enfrentar a realidade tal qual se apresenta.

### *Por que a revelação diagnóstica é importante para a criança, para os responsáveis e para os profissionais?*

---

Ainda nos tempos atuais, muitos profissionais e familiares acreditam que manter o segredo em torno da doença é uma forma de preservar as crianças de preocupações desnecessárias. Na realidade, mesmo as menores entendem que há algo de diferente acontecendo em seus corpos e no seu cotidiano. Elas observam suas idas e vindas ao hospital, ouvem o discurso dos adultos, e conseqüentemente, pensam, imaginam e fantasiam muitas histórias.

No entanto, diferentemente do suposto, o silêncio tem desdobramentos bastante desorganizadores e pode interferir negativamente no processo do desenvolvimento infantil. A interdição desse saber expõe crianças e jovens a inibições afetivas e perturbações do pensamento e muitos estudos já têm demonstrado que dificuldades para tomar medicações, estados de ansiedade, fobia, depressão, entre outros, são comportamentos e sintomas estreitamente relacionados com esse segredo que não pode ser desvendado.

Em algumas ocasiões os pequenos pacientes são ignorados e tratados como se fossem um mero objeto do qual se fala e sobre o qual se intervém e, mesmo quando incluídos no processo de conversação, tende-se a desprezar totalmente o que eles sentem, percebem ou verbalizam.

***“Eu pedi para a mamãe me trazer mais cedo porque preciso muito falar com a doutora psicóloga... eu ouvi que hoje o médico vai tirar alguma coisa na minha espinha e eu não sei o que é!”***

***Menino, 8 anos - referindo-se à coleta do líquido...***

Noutras situações, são interditas a curiosidade e qualquer forma de expressão, predominando o silêncio, a mentira e a desconversa. Nessas circunstâncias, a solidão acaba sendo a vivência mais marcante para essas crianças e/ou jovens soropositivos.

***“Eu descobri sozinho que tinha o HIV, com 7 anos... e foram me falar quando eu tinha 11, mas eu já sabia...” “- E o que fez?” “-Eu inventei a máquina da cura... porisso vou ser cientista quando eu crescer...”***

**Menino, 14 anos, inventor da máquina da cura da aids, um procedimento simples, onde duas agulhas são inseridas uma em cada braço do paciente e conectadas a uma máquina com capacidade de filtrar o vírus através de um pequeno coador (princípio da hemodiálise). O sangue volta para o corpo purificado... Além disso, nosso pequeno cientista também descobriu que o vírus do HIV tem gosto requintado, não tolera sabores amargos, daí a necessidade de uma alimentação baseada em verduras amargas para combater a doença (associação com o gosto das medicações ).**

Não se deve subestimar o quanto o comportamento inapropriado do adulto, caracterizado pela ausência do diálogo ou por explicações mentirosas, alicerça a construção de pensamentos assustadores e enigmáticos ao psiquismo infantil. Ora confusa ou assustada, ora alheia ou apática, a criança passa a povoar seu universo com conteúdos, que em sua maioria, são distantes e deslocados da realidade. Em outras palavras, os pequenos pacientes ouvem as conversas entrecortadas dos adultos e atribuem significados pautados nos recursos emocionais e cognitivos que dispõem.

***“Eu tenho muito medo do bicho que tem dentro de mim... ele é enorme e se chama MIOTIPUS!”***

**Menina, 7 anos - quadro de fobia - Diagnóstico não revelado**

Por outro lado, aquelas que conhecem sua condição sorológica, sentem-se menos solitárias, confiam nas pessoas à sua volta, participam e colaboram com o tratamento e intervenções aos quais normalmente são submetidas. A experiência também tem demonstrado que, após o conhecimento da doença, os pais sentem-se aliviados e satisfeitos e os profissionais ficam mais à vontade, durante as consultas, para conversar abertamente sobre os exames, medicações e outros procedimentos necessários.

***“...Eu mudei muito depois que eu soube... Eu só ficava dentro do quarto, daí depois eu descobri e comecei a sair... Eu me sentia sozinha, agora não sinto mais não...”***

**Menina, 9 anos, após revelação diagnóstica**

***“Antes eu me sentia mal, eu ficava desconfiado... [O que você imaginava que ia acontecer com você?] Que eu tinha um problema mais grave... Um dia eu pensei, vai que eu tenho câncer, vai que eu tenho tuberculose, vai que eu tenho outra coisa... mas eu também pensei se fosse tuberculose eu ia tá tossindo que nem um cachorro... [E como se sente agora?] Agora eu fiquei mais aliviado e feliz!”***

**Menino, 8 anos, após revelação diagnóstica**

### *Crianças que não sabem o diagnóstico*

---

- Observam que há algo de estranho acontecendo
- Criam fantasias assustadoras
- Apresentam quadros de depressão, irritabilidade, nervosismo, fobias
- Comportam-se de maneira infantilizada
- Sentem-se solitárias
- Recusam-se a tomar medicações
- Não participam do tratamento

### *O conhecimento sobre a doença*

---

#### **Para as crianças**

- Sentem-se respeitadas, acolhidas e compreendidas pelos adultos
- Tornam-se mais confiantes e com reações comportamentais condizentes com a idade cronológica
- Apresentam mudança do estado emocional, com diminuição de sintomas psicológicos que estavam associados com o segredo
- Fazem perguntas e se mostram mais interessadas
- Cooperam com a tomada das medicações
- Participam e colaboram com o tratamento, inclusive com os procedimentos aos quais são submetidas freqüentemente
- Conscientizam-se quanto aos cuidados com a saúde em geral
- Mostram-se menos ameaçadas pelo ambiente hospitalar

#### **Para os Cuidadores**

- Aliviam-se de sentimentos de culpa, apreensão e outras angústias e preocupações
- Conseguem ser mais continentos, acolhedores e preparados para dar explicações sobre a doença da criança

- Redimensionam objetivos nas suas vidas, porque seus pensamentos eram ocupados pelo temor de que a criança descobrisse o diagnóstico
- Compreendem melhor a doença e a importância da tomada correta dos medicamentos

#### Para os profissionais

- Sentem-se mais aliviados e satisfeitos com sua atuação
- Estabelecem um vínculo mais próximo e verdadeiro com os pacientes e familiares
- Tranqüilizam-se para conversar abertamente com a criança e cuidadores nas consultas

#### *Por que os cuidadores são resistentes para a revelação do diagnóstico do HIV?*

---

Normalmente, os pais e responsáveis relutam em revelar às crianças sobre sua condição sorológica porque temem que elas possam ser vítimas de preconceitos, discriminações e isolamento social. Sobretudo, angustiam-se diante da possibilidade de que os filhos, ao tomarem conhecimento da doença, os culpem e lhes dirijam sentimentos de revolta e intolerância.

Além disso, informações e esclarecimentos sobre o HIV remetem o jovem paciente a formulações e questionamentos sobre sexualidade, morte, sua origem e filiação, expondo os cuidadores soropositivos a faces de sua intimidade que, freqüentemente, prefeririam ocultar, como o histórico de uso de drogas, promiscuidade sexual e homossexualidade, entre outras.

Também observamos no cotidiano do nosso trabalho, que os familiares, ao se defrontarem com o problema da revelação diagnóstica de suas crianças, acabam revivendo experiências passadas, que os remetem à ocasião em que receberam o diagnóstico do HIV, freqüentemente de forma inadequada e sem preparo prévio. Supondo semelhanças entre as histórias, eles tendem a imaginar que os filhos sofrerão o mesmo impacto emocional e, conseqüentemente, não suportariam a dor e o sofrimento desencadeados por saberem-se portadores dessa enfermidade.

Diante da fragilidade emocional desencadeada por vivências ameaçadoras ou traumatizantes, é fundamental que esses cuidadores expressem suas angústias e sintam acolhidos os seus medos e principais preocupações. Atentar para possíveis resistências, ajudando-os a identificar essa gama de sentimentos sobrepostos são intervenções que contribuem para a reflexão, conscientização e aceitação dos benefícios que estão envolvidos no processo da revelação do diagnóstico do HIV/aids às crianças e jovens soropositivos.

## *O melhor momento...*

---

**Não existe uma idade ideal para dialogar com o paciente sobre sua doença e tratamento.**

Isto quer dizer que a revelação diagnóstica precisa ser entendida como um PROCESSO e, portanto, deve ser iniciada o mais precocemente possível, de acordo com a capacidade de compreensão de cada faixa etária. Diante das primeiras manifestações de curiosidade em relação às consultas médicas, coletas de exames, medicações de uso constante, vindas freqüentes ao hospital, entre outros procedimentos, a criança deve ser esclarecida considerando sua capacidade de compreensão e as inquietações apresentadas. Cada pergunta deve ser respondida de forma simples e objetiva.

***“Por que eu tomo remédios? [Para não ficar doente... Tem crianças que tomam remédios quando estão doentes, outras para não ficarem doentes...]”***

É fundamental que o adulto converse e contextualize a criança não só sobre a doença e o tratamento, mas sobre os acontecimentos de sua vida, procurando observar e apreender seus modos de comunicação e suas formas prediletas de expressão. A maioria delas não consegue verbalizar explicitamente suas dúvidas e, naturalmente, tende a manifestar seus sentimentos através de jogos, desenhos e brincadeiras. Observar os sentidos particulares dos movimentos da criança e valorizar suas percepções e pensamentos são atitudes indispensáveis para quem pretende uma aproximação verdadeira da riqueza que constitui o universo infantil.

Da mesma forma, é essencial averiguar se o paciente já desenvolveu a capacidade para manter segredos. Caso contrário nos limitaremos a elucidar apenas a importância da tomada dos remédios e os mecanismos de ação dos vírus no organismo, sem nomear o diagnóstico do HIV. Sabemos que mesmo as explicações parciais, não nomeadas, também são benéficas às crianças, desde que os adultos dêem explicações não distorcidas e que se aproximem da realidade.

***“Esse bicho, com antenas, rabudo e barulhento mora dentro da minha barriga e dentro da barriga da minha mãe também... eu tenho medo dele!”***

**Menino, 6 anos, melhora do quadro de fobia após diagnóstico ter sido parcialmente revelado, pois a criança não tinha capacidade de guardar segredo.**

Independentemente da situação, os profissionais devem ter em mente que necessitam da autorização prévia dos cuidadores, pais e/ou responsáveis para que a revelação diagnóstica seja realizada. Autorização no sentido de que estes últimos devem

estar de acordo com a decisão tomada, conscientes sobre a importância da comunicação do diagnóstico e preparados para acolherem possíveis angústias que o paciente possa vir a apresentar em outros contextos.

Por diferentes razões, há circunstâncias na vida de qualquer criança, nas quais elas apresentam alguns conflitos e se mostram mais fragilizadas para o enfrentamento de situações novas. É recomendável atentar para essas ocorrências e ajudá-las na superação de suas dificuldades antes de submetê-las ao processo de revelação diagnóstica. Por outro lado, se esses componentes estiverem relacionados com o segredo do HIV, a conversa sobre sua condição sorológica deverá ter primazia e não poderá ser adiada. Como já foi dito anteriormente, o clima de ocultamento, aliado às falas ambíguas e distorcidas sobre a doença tendem a confundi-las e gerar conflitos ou marcas difíceis de serem superadas.

Muitas dúvidas podem sobrepor-se nesse momento da revelação diagnóstica, entretanto, diante de casos mais complexos, a avaliação psicológica tem-se mostrado um recurso valioso, na medida em que auxilia para uma melhor definição de como os profissionais devem proceder.

### *O momento para a revelação do diagnóstico do HIV/aids*

---

#### **QUANDO:**

- Demonstrar curiosidade em relação à doença, que por sua vez, pode ser expressa de diferentes formas: nas brincadeiras, nos desenhos, nos jogos...
- Aparecer conteúdos sugestivos de que o segredo está interferindo negativamente no processo do desenvolvimento infantil, ou seja, observar sintomas associados ao segredo da doença: fobias, nervosismo, estados depressivos, etc.
- Apresentar dificuldades de adesão – recusa para tomar medicações ou colaborar para submeter-se aos demais procedimentos
- Possuir capacidade de guardar segredos

### *A criança está preparada, como saber?*

---

#### **É NECESSÁRIO:**

- Investigar os recursos internos para o enfrentamento do diagnóstico
- Assegurar que não apresenta distúrbios psicopatológicos importantes
- Analisar se os sintomas apresentados estão relacionados com o segredo
- Garantir que possui um vínculo positivo com o profissional que a acompanha



*Em caso de dúvidas, a criança deverá ser encaminhada para um psicodiagnóstico, com a finalidade de identificar com maior precisão suas condições psicológicas e intelectuais bem como os mecanismos disponíveis para lidar com suas dificuldades e conflitos.*

### *Os cuidadores estão preparados, como saber?*

---

#### **QUANDO:**

- Estiverem de acordo com a decisão tomada sobre a revelação diagnóstica do HIV/aids
- Convencerem-se quanto à importância da revelação diagnóstica
- Mostrarem-se preparados para responder com adequação às dúvidas e questionamentos da criança
- Demonstrarem segurança de que, independentemente do impacto emocional suscitado na criança pelo conhecimento de sua infecção, eles receberão o apoio emocional que for necessário por parte da equipe
- Evidenciarem boa aceitação do diagnóstico e adesão ao tratamento

### *Os profissionais devem estar preparados, como fazer?*

---

#### **É NECESSÁRIO:**

- Identificar os profissionais que se disponibilizam para o trabalho, especialmente aqueles que possuem a convicção de que esse é o melhor caminho
- Compartilhar angústias, medos e principais preocupações com outros membros da equipe
- Discutir a decisão da revelação diagnóstica junto com os cuidadores e nas reuniões de equipe multiprofissional
- Planejar a condução do trabalho, considerando as especificidades e particularidades da família e da criança
- Utilizar recursos psicopedagógicos ou outros materiais disponíveis para que o processo ocorra de forma tranqüila

### *A pessoa mais indicada para a realização do processo de revelação do diagnóstico...*

---

**A Revelação Diagnóstica é um processo que deve envolver diversos profissionais**

Em princípio, todos os profissionais que assistem às crianças e jovens que vivem com o HIV/aids deveriam estar aptos para a condução do processo de revelação diagnóstica. Entretanto, essa nova realidade delinea situações muito específicas que requer dos membros da equipe não apenas conhecimentos atualizados, mas novas propostas de intervenções que contemplem a complexidade dos fatores quando se comunica à criança sobre sua condição sorológica. Para além da competência técnica, sabemos que a clínica da AIDS pediátrica requer o envolvimento e disponibilidade de todos os cuidadores implicados e, nesse sentido, a inclusão desse tema nas discussões de casos clínicos, associados à troca de experiências entre profissionais de diversos serviços tem-se mostrado um meio eficiente e produtivo para que esse trabalho ocorra de maneira menos desgastante.

De qualquer forma, é sempre aconselhável que a criança tenha construído um vínculo satisfatório e de confiança com a pessoa que iniciará o processo da revelação diagnóstica e, por outro lado, os adultos devem estar devidamente preparados e capacitados para intervirem dizendo a verdade e não criando explicações distorcidas ou fantasiosas.

Cabe ainda pensar que, independentemente da capacitação ou da área de atuação do profissional, quer seja psicólogo, enfermeiro, médico, auxiliares, entre outros, alguns se sentem desconfortáveis para conduzir o momento da nomeação do diagnóstico do HIV à criança ou ao adolescente. É importante respeitar as características individuais de cada membro da equipe e identificar as pessoas com maior proximidade e afinidade com o manejo do processo da revelação.

### *A melhor forma para conversar com a criança...*

---

Há várias histórias que podem ser criadas e contadas para a criança. O importante é que os adultos falem a mesma linguagem, uma vez que comentários destoantes podem tomar proporções bastante enigmáticas no universo infantil, gerando confusão e distorção da realidade.

***“Afinal de contas eu tenho um bichinho, um germe ou uma bactéria?”***

**Menino, 8 anos, em processo de revelação diagnóstica**

As informações precisam ser adaptadas à capacidade de compreensão da criança, daí a necessidade de conhecer as várias etapas do desenvolvimento emocional e cognitivo ao longo da vida.

Além disso, a utilização de brinquedos, desenhos ou outros materiais pedagógicos são recursos indispensáveis tanto para o paciente quanto para as pessoas envolvidas no processo da revelação diagnóstica.

*PORTANTO, É IMPORTANTE:*

- Conhecer os processos do desenvolvimento infantil
- Pensar na melhor história e falar a mesma linguagem para a criança
- Encontrar alternativas e criar possibilidades lúdicas para a condução do processo da revelação diagnóstica
- Elaborar em conjunto, um planejamento estratégico terapêutico para cada uma das crianças

▪

*PARA ISSO:*

- Os serviços devem estabelecer políticas e diretrizes para a abertura do diagnóstico do HIV/aids

*Pensamos, pensamos e tentamos dar o nosso jeito...*

A idéia de criar um instrumento que facilitasse o processo de revelação diagnóstica surgiu em meio às conversas entrecortadas de um grupo de profissionais que compartilhava, no final do dia, suas principais angústias e preocupações sobre esse tema. A forma ou o modo de realizar esse processo não é simples; na busca de uma maneira para torná-lo mais facilmente aceitável elaboramos um conjunto de materiais cuidadosamente escolhidos, com brinquedos coloridos e atraentes às crianças, que permite contar histórias e responder perguntas de forma organizada. Esse material foi chamado **Kit Revelação Diagnóstica**. A experiência tem mostrado que os pequenos pacientes conseguem compreender com mais facilidade sua doença na medida em que visualizam através dos brinquedos os mecanismos de ação do HIV e a importância da medicação em seus corpos. Por outro lado, esse material tem possibilitado uma maior interação entre os profissionais e a criança para que esse encontro tão delicado possa ocorrer de forma lúdica, realística e atrativa.

É sabido que a atividade lúdica (os jogos, os brinquedos, as histórias e os desenhos) é uma das formas prediletas de comunicação da criança, revelando-se particularmente preciosa, porque é através de sua expressão, que conseguimos apreender a posição que a criança mantém diante das exigências da realidade, suas principais preocupações e fantasias inconscientes.

O brincar, com todas as suas nuances e particularidades, além de proporcionar sensações prazerosas por estar ligado à descarga de tensões internas, também é tido

como uma atividade muito séria pela criança, pois requer o envolvimento de recursos cognitivos emocionais e criativos.

### *Materiais que compõem o Kit*

---

- Um boneco
- Quatro soldadinhos que representam as células de defesa – Linfócitos T CD4+
- Materiais que simulam os objetos utilizados pelo médico (estetoscópio, termômetro, injeção, bloco de receituário, entre outros)
- Bolinhas que se assemelham ao HIV
- Microscópio de brinquedo
- Seringa para injeção
- Brinquedos para demonstração de diferentes doenças

### *História*

---

Está é uma criança que tem um vírus, bem pequenino, que mora no seu sangue e que se chama HIV. Ele é tão pequeno, tão pequeno, que não podemos enxergar, seria necessário um microscópio de verdade para que ele ficasse grande. Se ele pudesse ser visto ficaria mais ou menos assim... Bonitinho, né? (*mostrar as bolinhas*) Rsrrsrs. No sangue da criança que tem HIV e no de outras pessoas que não tem o vírus, também moram muitos soldadinhos que defendem o organismo contra doenças (*nesse momento é importante saber quais são as doenças e infecções conhecidas pela criança*). Esses soldadinhos não deixam que as doenças como tuberculose, pneumonia, dor de ouvido entrem no corpinho da criança. Sabe o que esse vírus danado faz com os soldadinhos? Ele faz uma bagunça e é tão arteiro que vai deixando os soldadinhos bem fracos até que eles fiquem todos desmaiados. Sem soldadinhos para defender o corpo da criança, as doenças fazem a festa e a criança fica doente... E sabe como devemos fazer para arrumar essa bagunça que o vírus fez no corpinho da criança? Tomar remédios... Os remédios assustam os vírus, e eles saem correndo e acabam morrendo de medo... Os remédios também acordam os soldadinhos desmaiados e deixam-nos bem fortes de novo. Estando fortes eles voltam a defender a criança de outras doenças... Esse remédio é muito bom, mata muitos, mas sempre fica um ou outro. Mas é que ainda não tem um remédio que mate todos os vírus HIV... Fica sempre um ou outro escondidinho... Então você tem que deixar seus soldadinhos fortes tomando os remédios, comendo bem, dormindo, brincando bastante e ficando feliz para quando chegar o dia em que os cientistas encontrem um remédio que mate todos os vírus e também este... Danado que ficou escondido!

*O processo de elaboração do diagnóstico - A importância do acompanhamento pós-revelação diagnóstica em crianças e jovens que vivem com o HIV/aids*

---

Por revelação diagnóstica as pessoas têm em mente contar para a criança sobre a infecção pelo HIV. Como já foi dito anteriormente, essa intervenção deve ser entendida como um processo, que se inicia no momento em que nos dispomos a conversar sobre a doença, medicações, exames, etc..

Para a criança, a compreensão acerca dos mecanismos de ação da infecção pelo HIV são contínuos e paulatinos, por vezes ou conflitantes e, portanto, seu entendimento também ocorre de forma lenta e gradual. Entretanto, acompanhar somente como o paciente foi assimilando e aprendendo as informações que lhe foram transmitidas não é o suficiente. Também merece atenção analisar os desdobramentos suscitados pelo impacto emocional de saberem-se portadoras de uma doença grave e incurável para entendermos quais os julgamentos que a criança fazia sobre sua enfermidade e as percepções e fantasias que foi construindo ao longo dos anos. Tal qual os adultos, esse jovens necessitam de tempo e espaço para expressarem seus sentimentos e elaborarem essa nova realidade que se impõe.

***“Era uma vez uma mendiguinha jogada na rua que tinha a mesma doença que eu... Uma fadinha veio e contou para ela o que ela tinha e levou ela para o hospital. Ela começou a ir para a escola também... No começo ela pensava o dia todo na doença e depois ela foi se lembrando só na hora de tomar remédio... Um dia ela caiu e se machucou... Ela tinha cinco vírus dentro dela, ai ela perdeu um... O amiguinho que foi acudir ela se machucou também e dois vírus foi parar dentro dele... Ela ficou um pouco triste porque passou o vírus para ele, mas ela também ficou contente porque daí ela só tinha três. No dia seguinte, ela foi pro hospital e tiraram tanto sangue, tanto sangue dela que os três que ela tinha foram pro tubinho... Ela ficou sem nenhum e viveu feliz para sempre!”***

**Menina, 10 anos - desenho-história, após ter sido submetida ao processo de revelação diagnóstica. Esta criança, por muito tempo, apresentou dificuldades para aceitar sua doença como incurável. Em seus jogos lúdicos, mantiveram-se presentes a fantasia de cura e a negação da infecção.**

Apesar dessas colocações, nossas intervenções não devem orientar-se somente para a temática da doença, especialmente porque entendemos que a revelação do diagnóstico do HIV/aids é o início de outras grandes descobertas para as crianças e jovens. O segredo do diagnóstico está a serviço de encobrir outros segredos que vão sendo

desvendados na medida em que a criança vai ampliando seu repertório de informações. Ela observa que determinados elementos conflitam com aquilo que foi assimilado e, portanto as respostas não satisfazem mais. Assim, o processo de aquisição de novos conhecimentos e informações é fundamental para que ela consiga recuperar o equilíbrio e coerência na sua forma de pensar.

Ao explicar sobre as formas de transmissão do HIV, é imprescindível saber se a criança possui noções sobre a vida sexual e reprodutiva e se os pais nos autorizam a falar sobre esses assuntos ou outros como, por exemplo, adoção, filiação ou como eles próprios adquiriram a infecção. Esta é outra temática que se coloca e, portanto, discussões prévias com os familiares são recomendadas.

***“- Como eu peguei? [Você mamou na mamãe...] E a mamãe, mamou na vovó? [Acho que não, não né!] Então como a mamãe pegou?[ Você sabe como nascem os bebês?] Pela barriga, ué ![E como eles são feitos?] A mamãe nunca quis me falar... Mas eu já perguntei...”***

**Menina, 8 anos - durante processo de revelação diagnóstica. Espontaneamente quer saber como ela e sua mãe adquiriram a doença. Imaginou que a mãe também tivesse sido infectada através da amamentação.**

Assim, “acompanhar” neste contexto, significa “fazer companhia” a essa criança e seguir com atenção e na mesma direção os pensamentos e sentimentos desencadeados não só pelo conhecimento de sua condição sorológica, mas pelos desdobramentos associados. É somente a partir desse estado de coisas que o profissional deverá intervir no sentido de contribuir para que a criança consiga superar e elaborar essa nova realidade. Igualmente, se faz necessária a criação de espaços para que os cuidadores compartilhem apreensões e expressem suas inquietações.

Método eficiente para explorar os conhecimentos apreendidos pelo pacientes são os jogos de dramatização, nos quais solicitamos que a criança represente o papel do profissional e forneça as explicações sobre a doença e tratamento, tal qual realizado num momento anterior. Este é um momento muito especial, porque além de identificarmos possíveis confusões, podemos observar que elas mergulham na brincadeira com entusiasmo e incorporam com seriedade a atividade proposta.

É importante que os profissionais se coloquem à disposição para esclarecer dúvidas, acolher as angústias da criança e, fundamentalmente, ajudá-las para que se sintam à vontade e verbalizem com espontaneidade sobre sua doença, tratamento ou quaisquer outros sentimentos. Obviamente, este processo se dá de forma lenta e gradual, pois requer uma mudança no padrão comportamental de todos aqueles que ao longo de tanto anos silenciaram em torno do HIV.

*PARA TANTO, É RECOMENDADO:*

- Propor atendimentos semanais ou quinzenais posteriores à revelação diagnóstica
- Realizar entrevistas com os familiares com objetivo de orientá-los e também para saber as reações da criança
- Atentar para as fantasias, angústias, temores e reações emocionais e comportamentais na criança em diferentes contextos: hospital, casa, escola
- Criar recursos para avaliar as informações assimiladas, esclarecer possíveis dúvidas e acolher suas preocupações, utilizando como instrumentos, jogos, desenhos, histórias ou demais materiais que facilitam a interação com a criança
- Estimular a criança para conversar de forma espontânea sobre a doença e tratamento

*O olhar para a criança com HIV*

---

É importante não esquecermos tantas recomendações... Porém não devemos reduzir a identidade da criança e/ou adolescente portador do vírus do HIV à condição de soropositividade.

A criança com toda sua riqueza e singularidade nos ensina:

- ✓ Que é necessário tratá-las com a verdade
- ✓ Que ela preserva os adultos de sofrimento
- ✓ Que ela tolera o sofrimento com muito mais coragem que o adulto

*Algumas considerações*

---

Para além dos direitos legitimamente preconizados pela legislação brasileira, é nosso dever garantir a essas crianças o acesso ao conhecimento sobre a verdade de suas histórias, com todas as nuances e singularidades, elemento essencial para constituírem-se enquanto sujeitos e para a superação de suas vivências dolorosas.

Desse modo, cabe a todos nós profissionais que acompanhamos a trajetória dessas crianças e cuidadores, atravessarmos a barreira do silêncio para desvendar os segredos que são construídos ao longo de tanto tempo, um caminho árduo, permeado por recuos e avanços e que requer considerações aprofundadas quando se intenciona um cuidado humanizado e diferenciado.

Assim, tendo em vista que as dificuldades não são apenas dos cuidadores, mas também dos profissionais que assistem a essas crianças e jovens, a inclusão desses aspectos nas discussões de equipes multiprofissionais, visando o estabelecimento de políticas e estratégias para a abertura diagnóstica, tem-se mostrado o caminho mais eficiente para minimizar os malefícios da não revelação diagnóstica e para que esse processo possa ocorrer de forma realística e acolhedora.

Obviamente, temos muito que aprender nessa caminhada... Entendemos este pequeno manual como um processo inacabado e que deve ser modificado e enriquecido com novas contribuições e experiências de todos aqueles que se encontram envolvidos direta ou indiretamente com as crianças e/ou jovens que vivem com o HIV/aids.

### Referências Bibliográficas

1. ARFOUILLOUX, J.C. *A Entrevista com a criança - a abordagem da criança através do diálogo, do brinquedo e do desenho*. 3<sup>a</sup> Edição, Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1983.
2. BARRICCA A.M. *Histórias vividas por crianças com aids*. São Paulo, Annablume: Fapesp, p.28, 2001.
3. BRASIL – Ministério da Saúde. *Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa nacional de DST e Aids. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças*, Programa Nacional de DST e Aids – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
4. CASTILHO, E.A. *AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada*. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. 34(2): 207-17, 2001.
5. CHEQUER P., SUDO, D., VITÓRIA, M.A.A., CUNHA, C., VELOSO, V.G. *Impacto da terapêutica anti-retroviral*. Disponível em [www.aids.gov.br/assistencia/impacto\\_revisoes1.htm](http://www.aids.gov.br/assistencia/impacto_revisoes1.htm). 2001
6. DELASSUS C. *Le secret ou l'intelligence interdite*. Marseille: Hommes et perspectives: 1993.
7. ECI/BR – Enhancing Care Initiative/Brazil. *Vulnerabilidade e cuidado: a atenção psicossocial na assistência à saúde de adolescentes vivendo com HIV/aids*. In: [www.eci.harvard.edu](http://www.eci.harvard.edu), 2003.
8. MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Boletim Epidemiológico – Aids*. Dados Epidemiológicos do Brasil – Tabela VI Casos de aids (número e percentual em indivíduos menores de 13 anos de idade, segundo categoria de exposição hierarquizada por ano de diagnóstico. Brasília – Brasil, novembro de 2006. Disponível em <http://www.aids.gov.br/>.
9. OCAMPO MLS. e col. *O Processo psicodiagnóstico e as técnicas projetivas*, São Paulo, Martins Fontes, 2003.
10. PLUCIENNIK AMA. *Transmissão materno infantil do vírus da imunodeficiência adquirida: quanto custa não prevenir*. São Paulo, 2003 [Tese de Doutorado da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo]



11. SONTAG S. *Aids e suas metáforas*. São Paulo, Companhia das Letras, 1989.
12. SPINETTA, J.J.; MALONEY, L.J. *Death anxiety in the outpatient leukemia child*. Pediatrics. 56:1034-7, 1975.

**Programa Estadual DST/Aids**

**CRT DST/Aids-SP**

**2008**

**Secretaria de Estado da Saúde**

Dr. Luiz Roberto Barradas Barata

**Coordenadoria de Controle de Doenças**

Dra. Clélia Maria Aranda

**Coordenação do Programa Estadual DST/Aids-SP**

Dra. Maria Clara Gianna - Dr. Artur Kalichman

**Realização, organização e edição:**

**Dra. Daisy Maria Machado**

Pediatra Infectologista do Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids e Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP

**Eliana Galano**

Psicóloga do Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids e colaboradora na Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP

**Dr. Mário Alfredo de Marco**

Médico Psiquiatra da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP

**Consultoria externa:**

**Dra. Regina Célia Succi**

Diretora do Ceadipe – Centro de Atendimento da Disciplina de Infectologia Pediátrica da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP

**Consultoria interna:**

**Dra. Mariliza Henrique da Silva**

Diretora do Hospital-Dia do Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids