

VULNERABILIDADE AO ADOECIMENTO DE CRIANÇAS COM HIV/AIDS EM TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A ADOLESCÊNCIA^a

Vulnerability to sickening of children with hiv/aids in transition from childhood to adolescence

Vulnerabilidad frente a la enfermedad de niños con vih/sida en transición de la niñez para la adolescencia

Renata de Moura Bubadué¹, Cristiane Cardoso de Paula², Franco Carnevale³, Sandra Catalina Ochoa Marín⁴, Crhis Netto de Brum⁵ e Stela Maris de Mello Padoin⁶

Recebido em 04/11/2012, reapresentado em 22/03/2013 e aprovado em 07/05/2013

Resumo

Objetivo: identificar situações de vulnerabilidade ao adoecimento de pacientes com HIV/AIDS durante a transição da infância para a adolescência. Métodos: pesquisa qualitativa com análise de conteúdo temática de banco de entrevistas realizadas com 11 sujeitos de 12 a 14 anos, infectados por transmissão vertical e com revelação diagnóstica. Resultados: no plano individual, foram observados: saber do diagnóstico e não poder falar; reação negativa ao diagnóstico; assumir responsabilidades de se cuidar; dificuldades para tomar os remédios. No plano social: orfandade e/ou adoecimento de um familiar; contar para as outras pessoas o diagnóstico; necessidade de ajuda para lembrar-se de tomar o remédio; namoro e início da vida sexual. Conclusão: ressalta-se a importância de uma equipe multidisciplinar capacitada para atender às demandas de saúde específicas dessa população, para promover a autonomia do cuidado de si e a inserção social.

Palavras-chave: Saúde da criança. Saúde do adolescente. Síndrome da imunodeficiência adquirida. Enfermagem.

Abstract

Objective: to identify situations of vulnerability to sickening of patients with HIV/AIDS during the transition from childhood to adolescence. Methods: qualitative research with thematic content analysis of a database of interviews held with 11 subjects from 12 to 14 years old, infected by vertical transmission and with diagnosis disclosure. Results: on the individual level, the following were observed: knowing the diagnosis and not being able to talk about it; a negative reaction to the diagnosis; taking on the responsibility for self-care; and, difficulties in taking the medications. On the social plane: orphanhood and/or the falling-ill of a family member; telling other people of the diagnosis; the need for help to remember to take the medication; and, dating and beginning a sex life. Conclusion: the importance is highlighted of a multidisciplinary team which has been trained to meet this population's specific health needs, so as to promote autonomy in self-care and social integration.

Keywords: Child Health. Adolescent Health. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Nursing

Resumen

Objetivo: Identificar situaciones de vulnerabilidad a la enfermedad durante la transición de la niñez para la adolescencia con VIH/SIDA. Métodos: Investigación cualitativa, con análisis de contenido temático de banco de entrevistas realizadas con 11 sujetos entre 12 y 14 años, infectados por transmisión vertical y con revelación diagnóstica. Resultados: El plan individual contempló cuatro sub-núcleos: conocer el diagnóstico y no poder hablar; reacción negativa al diagnóstico; asumir responsabilidades de cuidar a sí; dificultades para tomar las medicinas. En el ámbito social: orfandad y/o enfermedad de un familiar; contar para otras personas el diagnóstico; necesidad de ayuda para recordarse de las medicinas; relaciones y inicio de la vida sexual. Conclusión: Se destaca la importancia del equipo multidisciplinar capacitado para atender a las demandas específicas de salud de esta población, a fin de promover la autonomía del cuidado y la inserción social de este individuo.

Palabras clave: Salud del Niño. Salud del Adolescente. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Enfermería

¹Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro – RJ, Brasil

²Universidade Federal de Santa Maria . Santa Maria – RS, Brasil

³McGill University. Montreal - AC, Canadá

⁴Universidad de Antioquia - Medellín, Colômbia

⁵Universidade Federal de Santa Maria . Santa Maria – RS, Brasil

⁶Universidade Federal de Santa Maria . Santa Maria – RS, Brasil

autor correspondente: : Renata de Moura Bubadué E-mail: renatabubadue@gmail.com

INTRODUÇÃO

A problemática brasileira da evolução da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) refletiu em mudanças quantitativas e qualitativas no perfil da epidemia¹. A mudança quantitativa refere-se à distribuição das notificações em todas as regiões do país, mesmo que seja de modo distinto em cada uma delas. A qualitativa reflete-se no perfil da epidemia, que se inicia vinculada aos homens e a grupos, e a partir da inserção da mulher nas notificações, inscreve a tendência de feminização e juvenização epidemiológica, com o aumento da distribuição dos casos entre mulheres, crianças e adolescentes. Prevaleram populações mais vulneráveis socioeconomicamente, e, com a inclusão das mulheres soropositivas, houve o surgimento de crianças infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) por transmissão vertical².

Essas mudanças implicaram investimentos para garantir a sobrevivência dessa população, uma vez que a AIDS ainda não tem cura³. Assim, o tratamento com terapia antirretroviral (TARV) modificou o curso da epidemia de AIDS, alterando sua evolução e tendências. No período de 1980 a 2009, foram notificados 5.509 casos entre crianças menores de 5 anos de idade e 1.893 casos na faixa etária entre 5 e 12 anos⁴.

As alterações no padrão da epidemia são resultado, também, das ações de prevenção e de controle da infecção, da profilaxia e do manejo clínico das infecções oportunistas. Em conjunto, tiveram impacto sobre a morbidade e mortalidade de crianças e de adolescentes infectados pelo HIV ou com AIDS,¹⁻² bem como a formação de políticas específicas, que garantem o acesso gratuito aos medicamentos por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil, uma vez que a AIDS é considerada uma doença crônica³.

Assim, essas crianças que nasceram infectadas por transmissão vertical do HIV sobreviveram, cresceram e transitam para uma nova fase do desenvolvimento humano. Esse grupo é conhecido como a primeira geração de crianças com AIDS por transmissão vertical que está em transição da infância para a adolescência^{3,5}. Essa fase é caracterizada por um período de transformações, quando ocorrem a maturação sexual e cognitiva, a formação da identidade e o exercício de experimentação de papéis na sociedade⁶.

Nesse sentido, tem-se que a adolescência pode ser compreendida a partir de diferentes critérios: cronológico, do desenvolvimento físico, sociológico, psicológico, ou da combinação desses⁶. A partir da combinação desses critérios, a criança que transita da infância para a adolescência pode estar vulnerável a situações que deixam exposta a sua saúde^{5,7}.

Diante da crítica ao conceito de “grupos de risco”, o constructo teórico de vulnerabilidade passou a integrar as discussões no âmbito da epidemia da AIDS no Brasil na década de 1990. A vulnerabilidade examina as diferentes situações de suscetibilidade que os sujeitos, sejam eles individuais ou

coletivos, vivenciam em três planos analíticos inter-relacionados: o individual, o social e o programático⁸.

No plano individual, a avaliação de vulnerabilidade perpassa os comportamentos que oportunizam a infecção nas situações de transmissão do HIV ou o adoecimento. O plano social contempla o acesso à informação, o investimento das autoridades locais em saúde, o acesso e a qualidade do serviço, nível geral de saúde da população e as particularidades socioculturais do cenário. A conexão do plano individual com o social culmina no plano programático, que consiste na existência de ações institucionais específicas para o problema da AIDS⁸.

Este estudo teve como objetivo: identificar as vulnerabilidades ao adoecimento de crianças que foram infectadas pelo HIV/AIDS por transmissão vertical e que estão em transição da infância para a adolescência.

METODOLOGIA

Pesquisa de abordagem qualitativa e natureza descritiva, desenvolvida pela releitura do banco de dados de pesquisa qualitativa com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSM/RS, em 2011, sob CAEE: 0371.0.243.000-11.

Quanto aos sujeitos de pesquisa, os critérios de inclusão foram: estar na faixa etária de 12 a 14 anos; conhecer o seu diagnóstico, não estar institucionalizado. O critério de exclusão foi: apresentar limitação cognitiva e mental que dificulte a expressão verbal. Dois parâmetros demarcam o início da adolescência: um jurídico e o outro clínico-epidemiológico. O primeiro está fundamentado no Estatuto da Criança e do Adolescente, em que a infância é cronologicamente delimitada até os 12 anos de idade. O segundo se refere à proposição do Departamento Nacional de DST/AIDS do Brasil, que considera, para fins de TARV e apresentação de seus dados epidemiológicos, o prolongamento da infância até 13 anos de idade⁴. O número de sujeitos não foi determinado previamente, visto que a etapa de campo mostrou o quantitativo de entrevistas necessárias para responder ao objetivo da pesquisa⁹. No total foram 11 os sujeitos de pesquisa, dos quais seis eram meninas, e cinco, meninos; três com 12 anos, cinco com 13 e três com 14. Dois eram órfãos maternos, um era órfão paterno e três eram órfãos paternos e maternos; esses seis depoentes eram cuidados por membros da família consanguínea de primeiro grau.

O cenário da pesquisa contemplou três hospitais universitários, que são serviços de referência para atendimento de crianças com HIV/AIDS no Rio de Janeiro. A etapa de campo foi desenvolvida de fevereiro a setembro de 2007, após aprovação e autorização dos CEPs (protocolos EEAN/UFRI 096/06; IPPMG/UFRI 09/07; HUGG/UNIRIO 36/07). Os familiares assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e as 11 crianças sujeitos da pesquisa assinaram o Termo de Assentimento.

Para produção dos dados empíricos, utilizou-se a entrevista. A questão norteadora foi: Conte-me como está sendo virar adolescente. A questão “Como é o seu dia a dia tendo essa doença?” foi lançada somente quando o depoente falava da sua condição sorológica. Empregou-se a palavra “doença”, pois a AIDS foi mencionada dessa forma nas entrevistas, sendo referida, mas não denominada.

Desenvolveu-se a avaliação do material empírico por meio da análise de conteúdo temática em três etapas: pré-análise; exploração do material e interpretação dos resultados¹⁰. A pré-análise foi desenvolvida por meio da leitura flutuante do material empírico na íntegra. Nesse movimento de escuta e leituras, primeiramente buscou-se entender o universo em que viviam as crianças. Posteriormente, como estava sendo vivenciar as fases do desenvolvimento da infância para a adolescência e ter AIDS.

A exploração do material se deu pela composição dos resultados da pesquisa, a partir da codificação cromática de fragmentos dos depoimentos que responderam ao objetivo. Para selecionar os fragmentos empíricos e estruturar os núcleos temáticos, foi preciso atenção para compreender o sentido da comunicação, atingindo, através de significados ou significantes, outros significados, que estão relacionados ao constructo teórico da vulnerabilidade.

Na discussão, a partir do referencial de vulnerabilidade, emergiram dois núcleos temáticos com quatro subnúcleos cada, que compuseram a descrição dos resultados e encaminharam à discussão.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados apontaram a vulnerabilidade ao adoecimento das crianças com HIV/AIDS em transição da infância para a adolescência: os planos individual e social.

Vulnerabilidade individual ao adoecimento das crianças com HIV/AIDS

No plano individual, a avaliação de vulnerabilidade perpassa os comportamentos que oportunizam a infecção ou o adoecimento nas situações de transmissão do HIV. A complexidade das ações dos indivíduos transcende a vontade e incorpora o grau de consciência que os indivíduos têm acerca dos possíveis danos a serem enfrentados decorrentes de tais comportamentos. Assim, considera-se a transformação efetiva desses comportamentos a partir da consciência adquirida⁸.

O plano individual de vulnerabilidade contemplou quatro subnúcleos temáticos, quais sejam: saber do diagnóstico e não poder falar; reação negativa ao diagnóstico; assumir responsabilidades de se cuidar sem se sentir preparado; dificuldades para tomar os remédios.

Sobre o diagnóstico, quando os sujeitos do estudo eram crianças acreditavam em outras explicações para a necessidade de tomar remédios e frequentemente ir ao hospital. Indicaram

que, mesmo antes de alguém lhes revelar o diagnóstico, descobriram sobre a doença por diferentes meios: informações no serviço de saúde, na escola e/ou na mídia. Entretanto, como a família e os profissionais de saúde não falavam diretamente com eles sobre o diagnóstico, eles mantinham esse silêncio sem expressar o que sabiam e o que tinham de dúvidas.

Saber do diagnóstico e não poder falar os vulnerabilizava, uma vez que eles expuseram a falta de conhecimento do que é HIV e AIDS, como ocorre a transmissão do vírus, como eles foram infectados, como era seu tratamento e a importância da adesão, bem como as implicações da soropositividade na saúde.

O diagnóstico foi revelado pelos familiares, por vezes com ajuda dos profissionais do serviço onde mantinham acompanhamento de saúde. Isso aconteceu na transição da infância para a adolescência.

Eles sequer nominavam o que sabiam ter, mantendo o silêncio impresso e expresso pelos familiares, profissionais e sociedade. Remetiam-se à AIDS com outras palavras, como “doença”, “problema”, “negócio no sangue”, entre outras expressões.

[...] quando eu tinha 11 anos que minha tia me contou que eu tinha esse problema [...] (C2)

[...] que eu lembre, acho que eu sei desde os sete ou nove anos [...] teve uma época que eu queria saber mais sobre isso, aí eu fui perguntar a minha mãe o que eu tinha, e quando eu cheguei para ela, ela começou a chorar e eu não entendi nada, fiquei surpresa, que eu pensei que eu tinha pegado do meu pai, que ele tinha passado para minha mãe, e isso me dava a maior raiva do meu pai. Mas a minha mãe chegou disse que não era do meu pai, que antigamente a minha mãe perdia muito filho, e ela teve que fazer transfusão de sangue, então ela pegou de uma pessoa, sem querer, sem saber [...] aí ela me explicou ‘não foi culpa minha, eu não queria que você tivesse esse vírus’ [...] (C3)

[...] a psicóloga e a minha avó falaram comigo [...] foi quando eu fiquei sabendo o que eu tinha, lá pelos nove anos, antes eu achava que era só problema de coração [...] (C6)

[...] acho que desde o ano passado que eu sei mesmo! É que minha mãe nunca teve coragem de me contar [...] (C9)

[...] eu nunca falei nada, nem minha mãe nunca falou [silêncio] [...] eu soube esse ano aqui no hospital mesmo, com a psicóloga. Minha mãe não conseguia me dizer, aí acho que ela ajudou, mas eu já sabia, porque eu prestava atenção nos papéis,

ficava prestando atenção nas consultas, nas informações, eu ouvia coisas na televisão, na escola [...] (C11)

O impacto da doença crônica para a criança depende do seu nível de desenvolvimento, bem como do momento em que ela começa a acumular experiências com a doença. A transição da infância para adolescência é uma fase de descobertas, que torna a criança vulnerável ao estresse emocional⁶. Nesse sentido, a soropositividade pode desencadear diferentes sentimentos.

A revelação do diagnóstico de infecção pelo HIV pode ser tratada como processo que se inicia na primeira consulta, culmina na revelação propriamente dita e se estende no monitoramento pós-revelação. Está pautada na construção do vínculo entre a criança, a família e a equipe. Não existe uma idade predeterminada para a revelação, mas discute-se a importância de seu desenvolvimento na infância¹¹.

Assim, é importante examinar o impacto e a repercussão dessas estratégias no cotidiano das pessoas em pesquisas futuras. Entretanto, há desafios vivenciados tanto pela família quanto pela equipe que, na maioria das vezes, protelam a revelação, atribuindo à imaturidade da criança para enfrentar a situação e manter segredo¹¹.

A revelação pode ser feita a partir de pistas das crianças que desejam ou precisam saber sobre sua doença. Entre os principais motivos que desencadeiam o processo estão os questionamentos das crianças, a adesão à TARV e a proximidade do início da vida sexual. A conversa franca pode trazer benefícios para a vida da criança, pois possibilita o acesso a informações concretas de sua condição de saúde, e pode reduzir os efeitos negativos da experiência de ter uma doença crônica, minimiza as fantasias e ajuda na adesão ao tratamento e nos cuidados com a saúde¹¹.

O silêncio transmite uma mensagem não dita do significado da AIDS para a família. Isso contribui para a invisibilidade das crianças, uma vez que elas podem internalizar o silêncio como prática cotidiana¹². O imperialismo do silêncio perpetua-se e torna a criança vulnerável a complicações de saúde física e mental¹³.

No que se refere à reação negativa ao diagnóstico, há implicações quanto à adesão ao tratamento e, conseqüentemente, na vulnerabilidade ao adoecimento. Elas expressaram que o momento de revelação do diagnóstico foi um momento difícil, que gerou tristeza, vergonha e revolta. No início não aceitavam ter a doença e se percebiam diferentes dos outros; isso algumas vezes resultou em reprovação na escola e repercutiu na saúde mental.

[...] [silêncio] eu não aceitava ter esse problema [silêncio] não queria tomar remédio [...] acho que era quando eu tinha uns 12 ou 13 anos [...] não aceitava, fiquei revoltada, até repeti o ano por causa

disso, fiquei com depressão [...] aí descobri que eu tinha esse problema [...] quando eu tinha uns 12 ou 13 anos eu parei de tomar os remédios [...] (C2)

[...] teve um tempo que a gente tinha vergonha que eu tinha HIV, eu me achava diferente das outras pessoas. E isso foi me deixando cada vez mais triste, para dentro de mim [...] (C3)

Os sentimentos experienciados ao saber do diagnóstico podem implicar no cuidado de sua saúde. O enfrentamento da revelação do diagnóstico marca um período de compreensão da sua percepção da doença e de si. O sentir-se diferente desvela sentimentos de raiva e tristeza, podendo vulnerabilizar a criança ao adoecimento^{5,14}.

A primeira reação é de choro ou silêncio, e depois surgem os questionamentos acerca do modo de transmissão do HIV, da doença e das perspectivas futuras. Esses são seguidos de um efeito benéfico a longo prazo, com melhoria do humor e da atitude, ou por não causar impacto negativo sobre as atividades diárias. É valorizado o fato de a revelação aumentar a possibilidade de dialogar. Em alguns momentos, percebe-se a tristeza ou certo grau de inconformismo, mas a possibilidade de conversar sobre o assunto pode ser facilitadora no processo de desenvolvimento autonomia¹⁵.

Esse sofrimento pode provocar a não adesão ao tratamento, que aumenta o risco de agravos físicos, deixando as crianças vulneráveis à supressão imunológica e, conseqüentemente, a doenças oportunistas. Evidencia-se que adolescentes têm maior dificuldade em aderir ao tratamento, devido aos questionamentos e sentimentos manifestados diante da soropositividade¹⁴.

Acerca de assumir responsabilidades de se cuidar sem se sentirem preparados, os adolescentes expressaram que sentiam vontade de continuar sendo crianças, pois compreendiam que perdiam as brincadeiras e ganhavam responsabilidades de estudar, de ajudar a família e de se cuidar. Essas mudanças são consideradas difíceis. A vulnerabilidade ao adoecimento se faz presente, especialmente, na aquisição de autonomia para cuidar da saúde, quando comparecem às consultas sem acompanhamento de familiares e começam a assumir o tratamento, atentando para as doses e horários prescritos sem a cobrança ou lembrança de outra(s) pessoa(s).

[...] Tá sendo difícil! [silêncio] [...] Quando eu ainda era pequeno eu brincava com meus melhores colegas, de carrinho, de bonecos [pausa na fala] agora eu não posso, sou grande. Se eu brincar assim, os outros ficam zoando, tipo 'criancinha, criancinha'. [...] aí tenho que ter mais responsabilidade da minha vida, cuidar mais de mim, esquecer o que eu deixei para trás [...] eu sou adolescente, mas não queria ser [silêncio] [...] (C6)

[...] É mudança né? Tem que ter responsabilidade com as coisas [...] mudança no jeito de ser, não é mais só brincadeira agora. Agora tem que ter responsabilidade com a escola, com os remédios que eu tomo [...] não deixar de fazer aquilo que tenho que fazer [...] (C8)

O desejo de ser criança demonstra vulnerabilidade ao adoecimento na transição, impondo a autonomia das crianças diante do cuidado de si, às vezes sem se sentirem preparadas. A necessidade de tornar-se autônomo é considerada difícil. Isso pode influenciar o cotidiano da criança que necessita de ajuda, uma vez que ela se torna dependente do outro para aderir ao tratamento^{5,7,16}.

Nesse sentido, é importante assistir essa criança no serviço de saúde, com o objetivo de oferecer suporte para o desenvolvimento da autonomia em congruência com o tempo de cada um⁵.

Com relação às dificuldades para tomar os remédios, tem-se a não adesão do(s) pai(s), as características físicas do(s) medicamento(s), as doses, os horários e o desafio de manter a rotina de tomar remédio por tempo indeterminado, pois se trata de uma doença crônica até então sem cura. Soma-se a necessidade de acompanhamento de saúde contínuo e permanente, o que interfere em seu cotidiano, especialmente escolar.

[...] minha mãe sempre falava assim: 'minha filha, se alguém te dá remédio pra tomar, não toma!' porque minha mãe era assim, ela fingia que tomava o remédio e jogava fora [...] minha vó que dava para ela [...] quando eu tinha uns 12 ou 13 anos, eu parei de tomar os remédios [...] eu ficava na cabeça com aquilo que minha mãe sempre falava para eu não tomar os remédios, quando tinha nenhuma doença, que se me dessem remédio era para eu jogar fora, se me mandassem no médico não era para ir, [silêncio] depois que eu fui entendendo mesmo que era para tomar remédio [silêncio, olha para o entrevistador] que é a minha vida o remédio! [...] o dia a dia é difícil por causa do remédio, todo o dia eu tenho que tomar e é daquelas cápsulas grandes, três cápsulas, mais dois e mais um por semana, e tem o Bactrin. É horrível! Será que um dia eu vou parar de tomar remédio? Eu paro e fico pensando, por que realmente todo dia tomar remédio? (C2)

[...] eu adoro a minha escola, mas agora eu não tô podendo ir na escola, porque a doutora não autorizou. [...] No início, eu não gostava [de ir ao hospital], tinha que faltar escola, tem o negócio de tomar remédio [...] os meus amigos não tomam, e eu tenho que tomar [pausa na fala] então é chato! (C7)

Quanto às dificuldades para tomar os remédios, destaca-se a influência dos pais na adesão devido ao caráter de dependência que está relacionado à dificuldade de manutenção do tratamento, pela complexidade e pelo caráter permanente, podendo haver dependência total ou parcial. Como os pais, na maioria das vezes, também têm HIV/AIDS, eles têm a experiência de adesão ou não adesão, que pode repercutir na atitude das crianças. Isso aponta para a necessidade de avaliar o nível de autonomia do seu comprometimento com o tratamento. Sendo assim, ambos precisam de apoio para adesão, e deve ser, paulatinamente, possibilitada autonomia na ingestão dos medicamentos à criança na transição para adolescência¹⁷.

A cronicidade da doença revela-se como um dos fatores determinantes para a dificuldade de tomar os medicamentos. A mudança na rotina das crianças em função dessa demanda da saúde em concomitância com as transformações inerentes da fase de desenvolvimento da adolescência mostra-se desafiadora⁷.

Vulnerabilidade social ao adoecimento das crianças com HIV/AIDS

O plano social contempla o acesso à informação, o investimento das autoridades locais em saúde, o acesso e a qualidade do serviço, o nível geral de saúde da população, as particularidades socioculturais do cenário e de cada indivíduo, como as condições de moradia, escolarização, acesso aos bens de consumo, o grau de prioridade política e econômica dada à saúde e, até mesmo, o grau de liberdade de pensamento e expressão⁸.

O plano social de vulnerabilidade contemplou quatro subnúcleos temáticos, quais sejam: orfandade e/ou adoecimento de um familiar; contar para as outras pessoas o diagnóstico; necessidade de ajuda para lembrar-se de tomar o remédio; namoro e início da vida sexual.

A orfandade e/ou adoecimento de um familiar foi identificada como vulnerabilidade ao adoecimento quando os entrevistados relataram a falta de um responsável para acompanhá-los ao serviço de saúde e, por isso, sentiam-se sozinhos pela falta da presença maternal e/ou paternal.

Minha mãe não pode mais me trazer na consulta, pegar os remédios [...] ela ficou doente, depois foi ter meu irmãozinho [...] aí ele ficou quatro meses internado [...] (C1)

[...] minha mãe faleceu [silêncio, olha para baixo...] [...] não aceitava porque minha mãe tinha falecido, meu pai também. [...] eu sou muito sozinha [...] vai ficando cada vez mais difícil, [...] Aí eu venho sozinha [nas consultas], [...] Aí tem que ter mais responsabilidade com isso também. [...] é muito difícil [silêncio e volta a olhar para o entrevistador]

chorando] minha mãe não tá aqui comigo [silêncio] nem minha mãe, nem meu pai [passa a mão no rosto enxugando as lágrimas] [...] (C2)

[...] foi um ano e oito meses depois que eu nasci [que a mãe morreu]. [silêncio] é ruim [silêncio] de vez em quando faz falta [silêncio] principalmente quando a minha madrasta briga comigo (C8)

Por encontrarem-se em transição de fases do desenvolvimento humano, essas crianças ainda estão dependentes dos pais^{5,6}. Assim, a orfandade gera impacto no desenvolvimento e na saúde das crianças devido ao desamparo decorrente da perda do(s) pai(s) e desestrutura na família. A falta da figura parental de referência pode significar vazios objetivos e subjetivos. Objetivos, quando eles expressam que não têm ninguém para levá-los às consultas; e subjetivos, na sentimentalidade que cerca a figura parenteral.

No que se refere à sua condição sorológica, a falta do apoio do(s) pai(s) pode ter resultados negativos na adesão ao tratamento, pois a criança precisa da ajuda para tomar os medicamentos e manter a assiduidade nas consultas, com acompanhamento de um responsável¹⁶.

Somam-se o estigma e a discriminação relacionados à condição sorológica, que configuram um elemento crítico na promoção e proteção de seus direitos¹⁸. Isso também pode resultar em problemas relacionados à saúde mental das crianças.

Contar o diagnóstico para as outras pessoas pode prejudicar as relações e a adesão ao tratamento, indicando vulnerabilidade ao adoecimento. Os sujeitos do estudo expressaram a influência do tratamento nas relações cotidianas; para não deixar de tomar os remédios, por exemplo, às vezes deixavam de participar das atividades diárias entre os pares, a fim de evitar questionamentos que pudessem revelar seu diagnóstico. Não contavam para outras pessoas sobre a doença, mantendo o silêncio recomendado pela família, a fim de evitar a discriminação devida ao estigma da epidemia. Somente os familiares e profissionais de saúde do serviço especializado sabiam do diagnóstico.

[...] quando tem que ir para casa de alguém, aí tem que levar o remédio, aí eu nem vou! Fala que tenho que ir para casa de alguém, eu nem vou! Porque também é assim, vão te perguntar: 'porque que tá tomando remédio?' aí o que eu vou falar? Entendeu?[...] (C2)

[...] quando elas me contaram eu ainda era criança, e elas pediram para eu não contar para ninguém, porque se não as pessoas podiam ficar implicando comigo ou podiam não querer chegar perto de mim.

Então isso não acontece, porque eu não conto, então ninguém sabe. (C6)

O silêncio recomendado pela família internaliza o estigma acerca do HIV. A estigmatização é um processo social em que se constrói uma identidade social considerada normal^{15,20}. Nesse sentido, as crianças soropositivas podem translocar o senso de normalidade quando estão entre os pares que não apresentam a mesma condição de saúde. Consideram-se normais, pois vivenciam um cotidiano de transição como todas as crianças, e expressam que o diferente é ter que tomar remédios sempre⁵.

Esse sentimento de inadequação pode provocar auto-ódio, isolamento, depressão e/ou hostilidade, de modo que as pessoas que são estigmatizadas encontram apoio entre outros que vivenciam a mesma condição de estigmatização. Essa socialização cria uma atmosfera em que os sujeitos se sentem normais, na qual se trocam experiências acerca do vivido de cada um.

Necessidade de ajuda para lembrar-se de tomar o remédio restringe a autonomia, dificulta independência no cuidado de si e influencia na adesão ao tratamento, indicando a vulnerabilidade ao adoecimento.

[...] tô tomando o remédio direito, mas, às vezes, [coloca as mãos no rosto] esqueço. [...] aí minha mãe diz 'vai tomar o remédio' e eu 'já vou' daqui a pouco 'já vou' e 'já vou' aí quando eu vejo já passou da hora, aí que percebo que eu esqueço. (C3)

[...] eu ainda não tomo sozinha, ela [a mãe] tem que lembrar. (C9)

[...] o ruim é tomar remédio, eu já tomo sozinho, mas às vezes a minha mãe me lembra [o horário de tomar o remédio]. Muitas vezes ela me lembra [...] (C10)

A necessidade de auxílio para a adesão ao tratamento torna a figura do cuidador de extrema importância, pois é responsabilidade dele de controlar a adesão ao tratamento da criança¹⁵. Essa dependência dos cuidados por outra pessoa implica em potencializar ou minimizar a situação de vulnerabilidade social, uma vez que ter o apoio dos familiares potencializa a adesão, ajudando a criança a lembrar dos horários dos medicamentos. Entretanto, pode restringir sua autonomia¹⁴.

Diante disso, faz-se necessário proporcionar que as crianças tenham um papel mais ativo no seu tratamento durante a transição da infância para a adolescência. Esse processo deve ser gradual de acordo com a singularidade de cada criança e família, evitando-se que seja uma imposição, mas uma conquista fundamentada no desenvolvimento cognitivo, em conformidade com sua idade e

maturidade, para compreender as informações disponibilizadas⁵.

Uma estratégia é desenvolver atividades lúdicas desde a infância, a fim de promover o empoderamento da criança diante do diagnóstico¹² e, assim, apoiar o processo de transição para a adolescência.

Namoro e início da vida sexual foram indicados como característicos da adolescência por fazerem parte de uma fase de descobertas, mas proibidos pela família por causa da condição sorológica. Os limites impostos resultam mais uma vez no silêncio entre a família e somam-se ao não dito na sociedade para não revelar o diagnóstico. Isso restringe o diálogo para esclarecer dúvidas e potencializa a vulnerabilidade ao adoecimento, especialmente a possibilidade de reinfeção e/ou transmissão do vírus nas relações sexuais.

[...] e eu fico com vergonha [de falar sobre sexo], eu sei que eu ainda não fiz nada de errado, mas uma adolescente sempre quer descobrir as coisas, eu já quase tentei descobrir, mas sempre que eu vou descobrir alguma coisa eu tenho medo, não sei por que, então eu quase [...] (C3)

[...] às vezes, se eu gosto de um garoto, eles [o pai e a avó] vão lá se meter e dizem que não pode. [...] Aí eu digo para ela [avó] que não é assim, que se eu tiver que namorar eu falo mesmo! (C7)

[...] eu tenho vergonha [silêncio] não gosto de falar [silêncio] eu até já tive namorado, faz um tempinho, mas não tenho mais. Foi normal! (C11)

Na transição para a adolescência, eles pensam em namorar, pois reconhecem que faz parte dessa fase de desenvolvimento. Estão vivenciando descobertas nas relações entre os pares, como gostar, beijar e namorar. Mas têm dúvidas sobre se devem falar da doença, pois se preocupam com a reação do outro. A família diz que não podem namorar, e isso é visto como uma intromissão em sua vida⁵.

A família os proíbe de se envolverem sentimentalmente e/ou sexualmente com o outro. Isso contribui para a invisibilidade dessa população na sociedade, uma vez que o espaço para o diálogo é restrito⁷.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foram evidenciadas situações de vulnerabilidade ao adoecimento de crianças com HIV/AIDS na transição da infância para a adolescência, tanto no plano individual quanto no social. A vulnerabilidade no plano programático não emergiu nas entrevistas desses

depoentes, de maneira que se sobressai a importância de investimento em estudos para explorar esse plano conceitual.

Diante dessas situações, destaca-se a importância da comunicação entre a equipe de saúde, a criança e o cuidador durante o processo de revelação do diagnóstico, a fim de construir uma atmosfera de diálogo e liberdade.

É fundamental apontar diretrizes para uma condução ética do desenvolvimento do processo de revelação diagnóstico de HIV que assegurem a assistência e a proteção dessas crianças e suas famílias, de modo a ser uma decisão compartilhada e continuada. Salienta-se que a revelação implica desdobramentos clínicos e psicossociais. Deste modo, é imprescindível identificar quando e como esse processo deve ser realizado, e quem o realiza.

Deve-se promover uma rede de suporte para as necessidades individuais de cada família diante do processo de revelação, descoberta e vivência da soropositividade. Esse processo começa na infância e precisa contemplar o acompanhamento dos desdobramentos da revelação propriamente dita, a fim de minimizar as reações negativas. Essa experiência pode ser assistida tanto no serviço de referência quanto na unidade de saúde, a depender do vínculo desenvolvido. Nesse sentido, precisa-se atentar para aquilo que a criança sabe de sua doença, rompendo com o silêncio, silenciamento e ocultamento, a fim de incluir a criança no cuidado à sua saúde, respeitando os limites impostos pela família, ao mesmo tempo em que apoia e incentiva o processo de revelação do diagnóstico.

Quanto ao tratamento, as crianças apontaram a dificuldade de tomar os medicamentos, o que indica a importância de que o profissional de saúde ressalte os benefícios do tratamento, considerando sua complexidade, de modo a adequar a terapia ao cotidiano vivido pela criança e sua família.

Tem-se a necessidade do apoio social para a criança em situação de orfandade e/ou adoecimento de um familiar. O reconhecimento de uma pessoa de referência na família é imprescindível para o desenvolvimento de uma rede social de apoio em saúde. Isso auxilia no processo de maturação psicossocial para lidar com questões características dessa fase de vida, como namoro e início da vida sexual.

A inserção de atividades de educação em saúde na escola pode ser ferramenta transformadora para promover o diálogo e a reflexão crítica sobre o estigma envolvendo a doença, a fim de inserir os indivíduos integralmente na comunidade em que vivem, minimizando a discriminação e o preconceito.

Portanto, ressalta-se a importância de uma equipe multidisciplinar capacitada para atender às demandas de saúde específicas dessa população, promovendo a autonomia do cuidado de si, de modo gradativo e não impositivo.

REFERÊNCIAS

1. Ribeiro AC, Paula CC, Neves ET, Padoin SMM. Perfil clínico de adolescentes que têm AIDS. *Cogitare enferm.* 2010 Abr-Jun; 15(2): 256-62.
2. Manigart Y, Autin C, Rozenberg S, Barlow P, Hainaut M, Gustin ML, et al. Acceptance of HIV-infected patients in assisted reproductive technique protocols. *Maturitas.* 2010; 65(1):46-50.
3. Schaurich D, Medeiros HMF, Motta MGC. Vulnerabilidades no viver de crianças com aids. *Rev. enferm. UERJ.* 2007; 15(2): 284-90.
4. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Boletim epidemiológico – AIDS e DST. 2012.
5. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O cotidiano do ser-adolescendo com aids: movimento ou momento existencial? *Esc Anna Nery.* 2009; 13(3): 632-39.
6. Senna SRCM, Dessen MA. Contribuições das teorias do desenvolvimento humano para a concepção contemporânea da adolescência. *Psic.: Teor e Pesq.* 2012; 28(1): 101-8.
7. Ribeiro AC, Padoin SMM, Paula CC, Santos ÉEP. Teens who may become infected with HIV and adolescents who have SIDA: narrative review. *Rev. enferm. UFPE on line.* 2010; 4(Spe.): 237-43.
8. Nichiata, LYI; Bertolozzi, MR; Gryscek, ALP; Araújo, NVDL; Padoveze, MC; Ciosak, SI; et al. Potencialidade do conceito de vulnerabilidade para a compreensão das doenças transmissíveis. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2011, 45(Esp.2): 1769-73.
9. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev. saúde pública (Online).* 2005; 39(3): 507-14.
10. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: edições70, 2011.
11. Domek GI. Debunking common barriers to pediatric HIV disclosure. *J trop pediatr.* 2010. 56(6): 440-2.
12. Borges JMC; Pinto JA; Ricas J. Mães e crianças vivendo com HIV/AIDS: medo, angústia e silêncio levando a infância à invisibilidade. *Estud. psicanal.* 2009; (32): 71-80.
13. Gomes Amt, Cabral, Ie. Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em terapia antiretroviral. *Rev. bras. enferm. (Online).* 2010, 63(5),719-26.
14. Martin SM, Elliott-DeSorbo DK, Wolters PL, Toledo-Tamula MA, Roby G, Zeichner S, Wood LV. Patient, caregiver and regimen characteristics associated with adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-infected children and adolescents. *The Pediatric Infectious Disease Journal,* 2007; 26(1), 61-7.
15. Marques HHS, Silva NG, Gutierrez PL, Lacerda R, Ayres JRCM, DellaNegra M et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cad. Saúde Pública* 2006; 22(3): 619-29.
16. Botene DZ, Pedro EN. Implicações do uso da terapia antiretroviral no modo de viver de crianças com Aids. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2011; 45(1):108-15.
17. Carnevale F. Revisiting Goffman's Stigma: the social experience of families with children requiring mechanical ventilation at home. *Journal of Child Health Care* 2007; 11(1): 7-18.
18. Zucchi EM, Barros CRS, Paiva VSF, França Junior I. Estigma e discriminação vividos na escola por crianças e jovens órfãos por Aids. *Educação e Pesquisa* 2010; 36(3), 719-34.

NOTA

^aEste artigo é produto de estudo desenvolvido como trabalho de conclusão de curso de graduação em Enfermagem com intercâmbio (graduação sanduíche) em Montreal, Canadá. De modo que essa experiência proporcionou a formação de rede entre três grupos de pesquisa de instituições de ensino superior: Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS/Brasil), *McGill University* (Canadá) e *Universidad de Antioquia* (Colômbia).