

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS – UNISINOS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**SAÚDE MENTAL E REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PARA CRIANÇAS E
ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV**

Kelin Roberta Zabtoski

Mestranda

Prof.^a Dr.^a Silvia Pereira da Cruz Benetti

Orientadora

São Leopoldo, dezembro de 2012

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS – UNISINOS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**SAÚDE MENTAL E REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PARA CRIANÇAS E
ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV**

Kelin Roberta Zabtoski

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Silvia Pereira da Cruz Benetti

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica.

São Leopoldo, dezembro de 2012

Ficha catalográfica

Z12s Zabtoski, Kelin Roberta
 Saúde mental e revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes vivendo com HIV / por Kelin Roberta Zabtoski. – 2012.
 103 f. ; il., : 30 cm.

Dissertação (mestrado) — Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2012.
“Orientação: Prof^a. Dr^a. Silvia Pereira da Cruz Benetti”.

1. HIV – Criança – Adolescente. 2. HIV – Revelação do

Catálogo na Fonte:
Bibliotecária Vanessa Borges Nunes - CRB 10/1556

Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

**SAÚDE MENTAL E REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO PARA CRIANÇAS E
ADOLESCENTES VIVENDO COM HIV**

Kelin Roberta Zabtoski

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Silvia Pereira da Cruz Benetti

(Orientadora)

Prof.^a Dr.^a Daniela Centenaro Levandowski (UFCSPA)

(Membro)

Prof.^a Dr.^a Eliane Maria Fleury Seidl (Universidade de Brasília)

(Membro)

Prof.^a Dr.^a Elisa Kern de Castro (UNISINOS)

(Relatora)

São Leopoldo, dezembro de 2012

DEDICATÓRIA

A Luanda Patrícia Redante (*in memoriam*).

Aos meus avós, Francisco Zabtoski (*in memoriam*) e Gema Freddo Zabtoski, por tudo que representam em minha vida.

AGRADECIMENTOS

Chegado ao fim desta construção, quero agradecer àqueles que contribuíram para que este momento fosse possível:

A todos os profissionais do Serviço de Infectologia do Hospital Nossa Senhora da Conceição, em especial aos médicos infectologistas, Breno Riegel Santos, Marineide Gonçalves de Melo e Rita de Cássia Alves Lira, pelos conhecimentos científicos compartilhados, pelas contribuições na construção deste trabalho, pelo incentivo e, principalmente, por tolerarem minhas ausências.

Ao médico pediatra, Edmundo Machado Cardoso, por ter acolhido meu projeto e contribuído na sua construção, mas principalmente por ter compartilhado comigo os momentos mais importantes da trajetória deste trabalho. Obrigado também pelo carinho e pela amizade.

À minha amiga e colega de profissão, Maria Cristina Seter, que muitas vezes acolheu minhas angústias; sempre com muito carinho e palavras de incentivo.

À minha orientadora, Dra. Silvia Pereira da Cruz Benetti, que muito contribuiu para a minha formação profissional desde a graduação, transmitindo mais que conhecimento, lições para a vida.

À Dra. Daniela Centenaro Levandowski, Dra. Eliane Maria Fleury Seidl e Dra. Elisa Kern de Castro, pelas contribuições, interesse e disponibilidade em participar da qualificação do projeto e dessa banca.

Às bolsistas, Francis Acunã e Glaucia Roth, e à acadêmica de psicologia, Brida Cezar, pelo auxílio na elaboração deste trabalho.

Aos colegas de mestrado que, de alguma forma, contribuíram para o meu trabalho: Viviane Heckler, Natacha Oliveira e Paula Mesquita. Em especial ao colega Edilson Pastore, pelos momentos de angústia compartilhados, pelas críticas e elogios sinceros ao meu trabalho sempre que merecidos.

À minha querida amiga, Loni Schultz, que compartilhou quase que diariamente a trajetória deste trabalho, sempre me incentivando muito e acolhendo minhas angústias com imenso carinho. Mais uma vez esta amizade fez a diferença em minha vida.

À minha amada família, que mesmo distante sempre esteve presente em todos os momentos de minha vida, apoiando, incentivando, acolhendo e sendo a fonte onde recuperar as minhas forças. Obrigada também por compreenderem os meus muitos momentos de ausência.

Existem agradecimentos que certamente não cabem em palavras: a Luciane Zabtoski, por estar sempre ao meu lado, acreditando, apostando, incentivando e acolhendo. Obrigada pelo amor e pela força que me fez chegar até aqui.

Às crianças e adolescentes que contribuíram para que este trabalho fosse possível. Aos cuidadores que confiaram em mim esta árdua tarefa de tentar “desvendar” o que às vezes parece incompreensível e insuperável, pois *“a verdade é que há coisas na vida que permanecem no íntimo de cada um: [podemos] dividir experiências, compartilhar sentimentos, mas sempre tem aquelas coisas que só você entende*”*. (Luanda Patrícia Redante*)

“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar. Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota”.
(Madre Teresa de Calcutá)

SUMÁRIO

1 Introdução.....	16
Seção 1: Características de saúde mental de crianças e adolescentes vivendo com HIV.....	18
1 Introdução.....	20
2 Método.....	23
2.1 Delineamento.....	23
2.2 Participantes.....	23
2.3 Procedimentos.....	23
2.4 Instrumentos.....	24
2.4.1 Questionário de dados sociodemográficos.....	24
2.4.2 CBCL.....	24
2.5 Análise dos dados.....	24
2.6 Considerações éticas.....	26
3 Resultados.....	27
4 Discussão.....	32
5 Considerações finais.....	35
Referências.....	37
Seção 2: O processo de revelação do diagnóstico para adolescentes vivendo com HIV.....	42
1 Introdução.....	44
2 Método.....	48
2.1 Delineamento.....	48
2.2 Participantes.....	48
2.3 Procedimentos.....	48
2.4 Instrumentos.....	49
2.4.1 Entrevista semi-estruturada.....	49
2.4.2 Entrevista de devolução.....	49
2.4.3 Sessões para planejamento da revelação do diagnóstico.....	49
2.4.4 Sessão para revelação do diagnóstico.....	49
2.4.5 HPT.....	50
2.4.6 Teste das Fábulas.....	50
2.5 Análise dos dados.....	51

2.6 Considerações éticas.....	51
3 Resultados.....	52
3.1 Caso 1: Maria.....	52
3.2 Caso 2: Adriano.....	55
3.3 Caso 3: Guilherme.....	58
3.4 Caso 4: Igor.....	61
3.5 Caso 5: Raquel.....	64
4 Discussão.....	68
5 Considerações finais.....	74
Referências.....	76
Considerações finais da dissertação.....	79
Referências.....	81
Anexos.....	82
Anexo A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Estudo I.....	83
Anexo B – Questionário de dados sociodemográficos.....	86
Anexo C – CBCL.....	87
Anexo D – Aprovação do Comitê de Ética da UNISINOS.....	96
Anexo E – Aprovação do Comitê de Ética do Hospital Conceição.....	97
Anexo F – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Estudo II.....	98
Anexo G – Termo de Assentimento.....	101
Anexo H – Entrevista semi-estruturada.....	102

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização da amostra.....	27
Tabela 2 – Resultados do CBCL.....	28
Tabela 3 – Cruzamento entre sintomas depressivos e comportamento agressivo.....	28
Tabela 4 – Cruzamento entre os resultados do CBCL e o sexo.....	29
Tabela 5 – Cruzamento entre os resultados do CBCL e a faixa etária.....	30
Tabela 6 – Cruzamento entre os resultados do CBCL e o conhecimento do diagnóstico.....	31

RESUMO

Esta dissertação de mestrado dirige-se para o aprimoramento do conhecimento de questões relativas ao processo de revelação do diagnóstico HIV positivo para crianças e adolescentes. Foi realizada uma pesquisa de método misto sequencial, sendo realizada primeiramente a fase quantitativa, seguida da fase qualitativa. Assim, os resultados estão organizados em dois artigos empíricos. O primeiro artigo empírico apresenta os resultados de uma pesquisa de levantamento que teve como objetivos identificar características de saúde mental de crianças e adolescentes vivendo com HIV, verificando também associações com fatores sociodemográficos. Participaram 112 cuidadores de crianças e adolescentes com idades entre seis e 18 anos, com média de 12 anos ($DP \pm 3$) e que faziam acompanhamento em dois serviços de atendimento especializado (SAE) de Porto Alegre, RS, Brasil. Os instrumentos utilizados foram um questionário de dados sociodemográficos e o *Child Behavior Checklist* (CBCL). Verificou-se que 59% da amostra apresentava critério clínico para problemas de saúde mental, conforme identificado no CBCL. Os meninos estavam mais propensos a apresentar comportamento delinquente que as meninas e crianças com até 10 anos de idade apresentaram escores significativamente maiores para depressão, problemas sociais, problemas de pensamento, dificuldades de atenção, comportamento agressivo e na categoria clínica. Também foi observada a associação entre comportamento agressivo e sintomas depressivos. Em relação à revelação do diagnóstico, verificou-se que 60% da amostra conhecia seu diagnóstico, sendo que em 68% dos casos a revelação foi realizada pela família entre os 10 e 12 anos de idade. Além disso, a não revelação do diagnóstico estava associada a maior presença de categoria clínica e problemas sociais. Os dados apontam para a necessidade de atenção à saúde mental de crianças e adolescentes vivendo com HIV, sugerindo a implementação de serviços para o acompanhamento psicológico de crianças e adolescentes, além do incentivo às práticas de revelação do diagnóstico. O segundo artigo empírico apresenta uma pesquisa de casos múltiplos, com o objetivo de conhecer alguns aspectos familiares relativos ao processo de revelação do diagnóstico de HIV, bem como as condições psicológicas de adolescentes que desconheciam seu diagnóstico. No aspecto relativo aos cuidadores, foram investigadas as expectativas, temores e formas de lidar com o segredo e com a possibilidade de revelação. Em relação aos adolescentes, foram identificados o estado emocional dos jovens, as fantasias e mecanismos de defesa relacionados ao diagnóstico. Participaram cinco adolescentes com idades entre 10 e 13 anos e seus cuidadores. Foram realizadas entrevistas com os cuidadores e aplicados os testes HTP e o

Teste das Fábulas nos adolescentes. A análise dos dados apontou que os cuidadores tendem a postergar a revelação do diagnóstico por não se sentirem preparados. Em relação aos adolescentes, verificou-se que há um comprometimento no processo de desenvolvimento emocional, com repercussões psicológicas, emocionais e cognitivas. Os resultados indicam a importância de um acompanhamento psicológico para os cuidadores, para auxiliá-los a lidar de forma mais adaptativa com seu diagnóstico, visando construir um processo de revelação de diagnóstico individualizado e gradual.

Palavras-chave: Revelação do diagnóstico, saúde mental, HIV, infância, adolescência.

ABSTRACT

The objective of this Master's Degree thesis was to broaden the knowledge about issues related to the process of positive HIV diagnosis disclosure to children and adolescents. The results were divided into two empirical articles. The first manuscript includes the empirical results of a research survey that aimed to identify mental health characteristics of children and adolescents with HIV, investigating associations with sociodemographic factors. The sample was comprised of 112 caregivers of children and adolescents aged 6 to 18 years (mean age = 12 years old, $SD \pm 3$) who were being treated in two specialized care centers in Porto Alegre, RS, Brazil. A sociodemographic questionnaire and the Child Behavior Checklist (CBCL) were used. We found that 59% of the sample met the clinical criteria for mental health problems according to the CBCL. Boys were more likely to have delinquent behavior than girls; and children under 10 years of age had significantly higher scores for depression, social problems, thought problems, attention difficulties, aggressive behavior, and on the clinical category. There was also an association between aggressive behavior and depressive symptoms. Regarding diagnosis disclosure, we found that 60% of patients were aware of their diagnosis, and in 68% of cases diagnosis information was provided by the family when the patients were between 10 and 12 years old. Furthermore, failure to disclose the diagnosis was associated with increased scores on the clinical category and more social problems. Our data show the need for special attention to the mental health of children and adolescents with HIV, suggesting the implementation of psychological counseling for children, adolescents, and caregivers, in addition to encouraging diagnosis disclosure. The second empirical manuscript presents a multiple-case study. The objective of this study was to investigate some familial aspects of the process of HIV diagnosis disclosure, as well as the psychological status of adolescents who are not aware of their diagnosis. We investigated the caregivers' expectations, fears, and coping strategies related to the undisclosed diagnosis and the possibility of disclosing it. We determined the adolescents' emotional state, fantasies, and defense mechanisms related to the diagnosis. Five adolescents between 10 and 13 years old and their caregivers participated in the study. Caregivers were interviewed, whereas the House-Tree-Person and fable tests were administered to the adolescents. Data analysis suggested that caregivers tend to postpone the diagnosis disclosure because they do not feel prepared to reveal such information. With regard to the adolescents, we found that their process of emotional development was impaired, showing psychological, emotional, and cognitive consequences. Our results

demonstrate that psychological counseling is crucial so that caregivers can cope with their diagnosis in a more adaptive manner in order to build an individualized and gradual process of diagnosis disclosure.

Keywords: Disclosure, mental health, HIV, childhood, adolescence.

Introdução

Esta dissertação de mestrado, intitulada “Saúde mental e revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes vivendo com HIV”, está inserida na linha de pesquisa “Estados Psicopatológicos e Abordagens Psicoterápicas” do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS). Fundamentalmente, este trabalho de pesquisa dirige-se para o aprimoramento do conhecimento de questões relativas ao processo de revelação do diagnóstico HIV positivo para crianças e adolescentes.

O panorama epidemiológico mundial da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) tem apresentado alterações quanto ao diagnóstico, transmissão e tratamento no decorrer dos 30 anos de descoberta do vírus. Inicialmente, o HIV foi identificado em homossexuais masculinos (Pinto, Pinheiro, Vieira, & Alves, 2007), hemofílicos e usuários de drogas injetáveis (Szwarcwald, Bastos, Esteves, & Andrade, 2000). Na década de 90, houve o crescimento dos casos de transmissão heterossexual masculina e, posteriormente, o aumento no número de casos de infecção entre mulheres. Como consequência, ocorreu o aumento da transmissão vertical da infecção pelo HIV e a elevação do número de casos de aids em crianças (Brito, Sousa, Luna, & Dourado, 2006). Com a implementação de políticas públicas nacionais, que garantem a distribuição universal e gratuita da terapia antirretroviral, e os avanços nos tratamentos, tem reduzido a mortalidade em decorrência de doenças relacionada à aids, prolongando a expectativa de vida (Pinto et al., 2007). O uso da terapia antirretroviral na prevenção da transmissão vertical também tem possibilitado a redução das taxas de infecção (Brito et al., 2006) e, além disso, seu uso no tratamento das crianças infectadas pelo HIV, através de transmissão vertical, tem permitido que atinjam a idade adulta em virtude de uma melhor qualidade de vida (Vaz, Eng, Maman, Tshikandu, & Behets, 2010; Trejo, Palacio, Mosquera, Blasini, & Tuesca, 2009; Klitzman, Marhefka, Mellins, & Wiener, 2008; Seidl, Rossi, Viana, Meneses, & Meireles, 2005).

No entanto, as questões éticas trazidas pelo HIV perpassam diversas situações que exigem ações específicas dos serviços e profissionais da saúde (Klitzman et al., 2008). Dentre elas, as faixas etárias da infância e adolescência geraram dúvidas delicadas, principalmente no sentido da revelação do diagnóstico, tanto parental como dos filhos. Apesar das recomendações nacionais e internacionais considerarem a revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes como um processo contínuo, que deve ser iniciado na infância, discutido e planejado individualmente, considerando a maturidade cognitiva, emocional e

sexual da criança (Department of Health [DH], 2009), muitas são as dúvidas existentes em relação à sua condução.

Esta pesquisa originou-se das inquietações da pesquisadora que, ao iniciar um trabalho com os adolescentes infectados pelo HIV que estavam em transição do serviço de acompanhamento pediátrico para o serviço de adultos, verificou que a condição de soropositivo era comumente desconhecida por eles; o que dificultava a realização de intervenções relacionadas principalmente à adesão ao tratamento e a sexualidade. Assim, a problemática da revelação do diagnóstico se fez presente em seu cotidiano de trabalho junto ao Serviço de Infectologia do Hospital Nossa Senhora da Conceição, onde atua desde 2004.

Desta forma, a questão metodológica surgiu como uma etapa crucial da construção da investigação. Primeiramente, foi necessário realizar uma pesquisa de levantamento, para identificar aqueles que desconheciam seu diagnóstico. Nessa ocasião, também foi realizada a avaliação da saúde mental das crianças e adolescentes. A Seção I desta dissertação apresenta o artigo empírico com os resultados dessa investigação.

A fim de aprofundar a compreensão acerca do processo de revelação de diagnóstico com o intuito de aprimorar as estratégias de intervenção, em um segundo momento foi realizada uma pesquisa de estudo de casos múltiplos. Essa etapa teve como objetivo conhecer alguns aspectos familiares relativos ao processo de revelação do diagnóstico de HIV, bem como as condições psicológicas de adolescentes para os quais não havia sido revelado o diagnóstico. A Seção II desta dissertação apresenta o artigo empírico com os resultados dessa investigação.

Seção I – Artigo Empírico I

Características de saúde mental de crianças e adolescentes vivendo com HIV

Resumo

O presente estudo teve por objetivos identificar características de saúde mental de crianças e adolescentes vivendo com HIV. Participaram 112 cuidadores de crianças e adolescentes com idades entre seis e 18 anos, com média de 12 anos ($DP \pm 3$) e que faziam acompanhamento em dois serviços de atendimento especializado (SAE) de Porto Alegre, RS, Brasil. Os instrumentos utilizados foram um questionário de dados sociodemográficos e o *Child Behavior Checklist* (CBCL). De acordo com os resultados do CBCL, 59% da amostra apresenta critério clínico para problemas de saúde mental. Na correlação dos dados sociodemográficos com os resultados obtidos no CBCL, verificou-se que os meninos estão mais propensos a apresentar comportamento delinquente que as meninas e crianças com até 10 anos de idade apresentaram escores significativamente maiores para depressão, problemas sociais, problemas de pensamento, dificuldades de atenção, comportamento agressivo e na categoria clínica. Também se verificou a associação entre comportamento agressivo e sintomas depressivos. Em relação à revelação do diagnóstico, verificou-se que 60% da amostra conhecia seu diagnóstico, sendo que em 68% dos casos a revelação foi realizada pela família entre os 10 e 12 anos de idade. Além disso, a não revelação do diagnóstico esteve associada a maior presença de categoria clínica e problemas sociais. Os dados apontam para a necessidade de atenção à saúde mental de crianças e adolescentes vivendo com HIV. Sugere-se a implementação de serviços para o acompanhamento psicológico de crianças, adolescentes e cuidadores, além do incentivo às práticas de revelação do diagnóstico.

Palavras-chave: saúde mental, doença crônica, HIV, crianças, adolescentes.

Abstract

The objective of the present study was to determine the mental health characteristics of children and adolescents with HIV. The sample was comprised of 112 caregivers of children and adolescents aged 6 to 18 years (mean age = 12 years old, $SD \pm 3$) who were being treated in two specialized care centers in Porto Alegre, RS, Brazil. A sociodemographic questionnaire and the *Child Behavior Checklist* (CBCL) were used. We found that 59% of

the sample met the clinical criteria for mental health problems according to the CBCL. Based on the correlation between the sociodemographic data and the participants' score on the CBCL, we found that boys were more likely to have delinquent behavior than girls; and children under 10 years of age had significantly higher scores for depression, social problems, thought problems, attention difficulties, aggressive behavior, and on the clinical category. There was also an association between aggressive behavior and depressive symptoms. Regarding diagnosis disclosure, we found that 60% of patients were aware of their diagnosis, and in 68% of cases diagnosis information was provided by the family when the patients were between 10 and 12 years old. Furthermore, failure to disclose the diagnosis was associated with increased scores on the clinical category and more social problems. Our data show the need for special attention to the mental health of children and adolescents with HIV. Therefore, we suggest the implementation of psychological counseling for children, adolescents, and caregivers, in addition to encouraging diagnosis disclosure.

Keywords: Mental health, chronic disease, HIV, children, adolescents.

1 Introdução

Crianças e adolescentes podem ser acometidos por doenças físicas agudas, congênitas ou crônicas, afetando seu desenvolvimento emocional, cognitivo, comportamental e social (DeMaso, Martini, & Caben, 2009). As doenças crônicas referem-se a problemas de saúde de longa duração, geralmente são incuráveis ou têm baixas taxas de cura (Stanton, Revenson, & Tennen, 2007) e requerem cuidados médicos que visam diminuir a sua progressão. Além disso, costumam ter um curso incerto, com períodos alternados de remissão e recorrência dos sintomas, exigem a adesão a algum tipo de tratamento e considerável autocuidado do paciente, já que a maioria da gestão do dia a dia da doença ocorre fora das instituições de saúde (Siegel & Lekas, 2002).

Segundo Stanton, Revenson e Tennen (2007), as doenças crônicas possuem três características: requerem a adaptação do indivíduo a várias mudanças na sua vida; as mudanças se desdobram com o tempo; e há grande heterogeneidade entre os indivíduos nas suas respostas à adaptação à doença crônica. A presença de uma doença crônica costuma causar mudanças nos papéis e nos relacionamentos, implicando em algum grau de dependência, pelo menos nas fases mais avançadas (Suris, Michaud, & Viner, 2004; Siegel & Lekas, 2002). Também tende a causar algum grau de estigma, principalmente se o indivíduo é percebido como sendo responsável por tê-la adquirido, se é contagiosa e se há alguma deformação visível (Siegel & Lekas, 2002).

O panorama epidemiológico mundial da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) tem apresentado alterações quanto ao diagnóstico, transmissão e tratamento no decorrer dos 30 anos de descoberta. Inicialmente, a atenção estava voltada para melhora diagnóstica, profilática e terapêutica (Machado, Succi, & Turato, 2010). Com o advento de esquemas antirretrovirais altamente ativos (HAART), proporcionando a diminuição da morbidade e mortalidade, a infecção pelo HIV passou a ser considerada uma condição de saúde crônica (Benton, 2011; Remien & Mellins, 2007; Battles & Wiener, 2002).

No Brasil, a implementação de políticas públicas que garantem a distribuição universal e gratuita da terapia antirretroviral e os avanços nos tratamentos têm possibilitado a redução da mortalidade em decorrência de doenças relacionadas à aids, prolongando a expectativa de vida (Pinto, Pinheiro, Vieira, & Alves, 2007). O uso da terapia antirretroviral na prevenção da transmissão vertical também tem possibilitado a redução das taxas de infecção (Brito, Sousa, Luna, & Dourado, 2006). Além disso, seu uso no tratamento das crianças infectadas pelo HIV através de transmissão vertical tem permitido que atinjam a

idade adulta (Vaz, Eng, Maman, Tshikandu, & Behets, 2010; Trejo, Palacio, Mosquera, Blasini, & Tuesca, 2009; Klitzman, Marhefka, Mellins, & Wiener, 2008; Seidl, Rossi, Viana, Meneses, & Meireles, 2005).

Estima-se que haja, em todo mundo, 3,4 milhões de crianças e adolescentes, com idade até 15 anos, infectados pelo HIV (UNAIDS, 2012). Apesar das medidas preventivas, ainda ocorrem casos de transmissão vertical. Em 2011, foram notificados 330 mil novos casos de infecção via transmissão vertical (UNAIDS, 2012). E, segundo dados da Organização Mundial da Saúde, em 2010 houve 250 mil óbitos em menores de 15 anos em decorrência de doenças relacionadas à aids (World Health Organization [WHO], 2011a). Apesar desses números, verificou-se a redução em 24% nas taxas de transmissão vertical entre os anos de 2001 a 2009 e a redução em 19% da mortalidade de crianças de até 15 anos de idade (UNAIDS, 2010). No Brasil, de 1980 a junho de 2011, foram notificados 14.127 casos de transmissão vertical. Em 2010, foram notificados 482 novos casos, uma redução de 49,1% comparada ao número de notificações realizadas em 1998 (Ministério da Saúde [MS], 2012). Em Porto Alegre, de 1983 a 2011, foram notificados 1.374 casos de aids em menos de 19 anos. De 1985 a 2011, foram notificados 796 casos de contaminação através de transmissão vertical em menores de 13 anos. Em 2011, foram notificados 22 casos (Secretaria Municipal de Saúde [SMS], 2012).

Com o uso da terapia antirretroviral, as crianças infectadas pelo HIV têm tido uma sobrevida maior, atingindo a adolescência em virtude de uma melhor qualidade de vida (Vaz et al., 2010; Trejo et al., 2009; Klitzman et al., 2008; Seidl et al., 2005). No entanto, a perspectiva de crescimento dessas crianças trouxe novos desafios relacionados ao impacto do HIV no desenvolvimento físico e psicológico (Palacio, Figueiredo, & Souza, 2012; Seidl et al., 2005), em relação aos padrões de crescimento, relacionamento afetivo, puberdade e sexualidade (Havens, Mellins, & Ryan, 2005). Além disso, demandas relacionadas a revelação do diagnóstico (Rabuske, 2009; Marques et al., 2006) e dificuldades de adesão ao tratamento (Guerra & Seidl, 2010; Kourrouski & Lima, 2009) estão presentes no cotidiano dos cuidadores e profissionais dos serviços de acompanhamento especializado a esta população.

Segundo Mellins et al. (2009), jovens infectados pelo HIV através de transmissão vertical apresentam risco elevado para problemas de saúde mental tais como transtornos de ansiedade, depressão, queixas somáticas, comportamento de quebra de regras, comportamento agressivo (Mendoza et al., 2007), *déficit* de atenção, hiperatividade, transtornos de conduta, transtorno desafiador opositor (Mellins, Brackis-Cott, Dolezal, &

Abrams, 2006) e comportamento delinquento (Bomba et al., 2010). Sabe-se que problemas de saúde mental são fatores de risco para a adesão aos cuidados de saúde e ao tratamento antirretroviral (Benton, 2011). Somado a isso, o não controle da carga viral do vírus devido à má adesão à terapia antirretroviral também contribui para que o sistema nervoso central sofra a ação do HIV, podendo resultar em transtornos na função cognitiva, causando *déficits* em processos mentais, tais como atenção, aprendizagem, memória, processamento da informação, capacidade de resolução de problemas, bem como sintomas sensoriais e motores (Christo, 2010).

Apesar de existirem na literatura nacional e internacional muitos estudos sobre a saúde mental de crianças e adolescentes, ainda são escassos os relacionados às crianças e adolescentes vivendo com HIV (Benton, 2011; Mellins et al., 2009). O foco nessa população mostra-se relevante à medida que, devido ao uso da terapia antirretroviral, as crianças que foram infectadas pelo HIV através de transmissão vertical estão atingindo adolescência e a vida adulta (Machado, Succi, & Turato, 2010). Assim, outras demandas estão surgindo e tornando-se relevantes.

Em termos do desenvolvimento psicossocial, a adolescência pressupõe a passagem por tarefas evolutivas que incluem a construção da identidade e o estabelecimento de autonomia e capacidade de estabelecer relações interpessoais fora do grupo familiar. Nesse caso, aspectos ligados à sexualidade tornam-se centrais na vida do jovem (Loayssa & Echagüe, 2001). Além disso, sabe-se que o enfrentamento de diagnósticos graves durante o desenvolvimento infantil e na adolescência constitui-se como uma situação impactante e com consequências a longo prazo; incluindo fator de risco para problemas emocionais e de comportamento (DeMaso, Martini, & Caben, 2009). Portanto, estudar e ampliar a compreensão sobre esses aspectos contribui não somente para aqueles que trabalham especificamente com famílias de portadores de HIV, como possivelmente com outras patologias crônicas. Desta forma, este estudo teve como objetivos identificar características de saúde mental de crianças e adolescentes com HIV. A partir do levantamento das características de saúde mental, também objetivou-se analisar possíveis associações com variáveis sociodemográficas.

2 Método

2.1 Delineamento

Foi realizada uma pesquisa de levantamento, de corte transversal, com caráter exploratório visto que o tema é pouco investigado, especialmente no Brasil. A pesquisa de levantamento tem como objetivo apresentar uma descrição quantitativa de tendências, atitudes ou opiniões de uma população, estudando-a através de uma amostra (Creswell, 2010).

2.2 Participantes

Participaram da pesquisa os cuidadores – pais ou responsáveis legais – de crianças e adolescentes infectados pelo HIV através de transmissão vertical que realizavam acompanhamento em dois serviços de atendimento especializado (SAE), em Porto Alegre, RS. Os critérios de inclusão dos cuidadores foram: (1) ser pai/mãe ou responsável legal de criança ou adolescente infectado através de transmissão vertical com idade entre seis e 18 anos, (2) realizar acompanhamento ambulatorial nos serviços; (3) consentir em participar do estudo.

2.3 Procedimentos

Os cuidadores de todas as crianças e adolescentes que faziam acompanhamento nos serviços especializados foram abordados nas salas de espera, enquanto aguardavam a realização da consulta médica. Foram explicados os objetivos e procedimentos envolvidos na pesquisa. Os cuidadores que demonstraram interesse em participar foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A), antes da realização de qualquer procedimento. Após a assinatura do TCLE, foi solicitado que respondessem aos instrumentos, que foram aplicados individualmente por duas acadêmicas de psicologia bolsistas de iniciação científica, tendo duração de aproximadamente 40 minutos. Todos os procedimentos foram realizados em sala privada das próprias instituições. A coleta de dados foi realizada entre os meses de junho a outubro de 2012, sendo agendadas seis consultas por dia, durante cinco dias por semana. Em ambos os serviços, não havia uma periodicidade fixa para o agendamento das consultas, variando de mensal a trimestral.

2.4 Instrumentos

2.4.1 Questionário de dados sociodemográficos

O questionário de dados sociodemográficos (Anexo B) foi elaborado para os fins desta pesquisa e contempla as seguintes informações: sexo, idade, escolaridade, responsável, conhecimento a respeito do diagnóstico, idade em que foi realizada a revelação e quem lhe forneceu esta informação.

2.4.2 CBCL

O *Child Behavior Checklist* (CBCL/6-18, Achenbach, 2001) (Anexo C) é um instrumento usado internacionalmente e utilizado para investigar problemas de saúde mental na infância e adolescência (Bordin, Mari, & Caeiro, 1995). O inventário consiste em 138 itens, sendo que 20 são destinados à avaliação das competências sociais e 118 itens avaliam problemas comportamentais. Os itens do questionário listam uma série de comportamentos desejáveis e disruptivos, e para cada um deles o respondente deve marcar a frequência com que ocorrem. Atribui-se para cada resposta um valor, sendo 0 para quando o comportamento não é considerado verdadeiro, 1 se é um pouco verdadeiro e 2 se é muito verdadeiro ou frequentemente verdadeiro. A pontuação total é realizada a partir da soma dos escores em cada uma das 11 subescalas que compõem o instrumento e correspondem a diferentes problemas de comportamento.

A primeira parte do instrumento avalia a competência social e é constituída por três escalas individuais: atividades, sociabilidade e escolaridade. A segunda parte possui oito subescalas de síndromes para avaliar problemas de comportamento: retraimento, queixas somáticas, ansiedade/depressão, problemas sociais, problemas do pensamento, problemas de atenção, comportamento delinquente e comportamento agressivo. As três primeiras subescalas correspondem à escala de comportamentos do tipo internalização, enquanto as duas últimas subescalas correspondem à escala de comportamentos do tipo externalização. A soma das escalas permite a classificação dos valores através de escores padronizados em categoria não clínica, abaixo de 63 pontos, categoria limítrofe de 64 pontos e categoria clínica, acima de 65 pontos. Portanto, a soma de todas as subescalas gera o escore total de problemas de saúde mental.

2.5 Análise dos dados

As respostas ao CBCL foram analisadas através do *Assessment Data Manager* (ADM), que é o programa utilizado para a sua correção. A partir dos resultados fornecidos

pelo ADM, foram realizadas análises através do programa estatístico SPSS *for Windows* versão 18.0. Foi realizada a análise estatística descritiva, calculando a média e desvio padrão para as variáveis idade dos participantes e idade em que tiveram conhecimento sobre o seu diagnóstico. Para as demais variáveis – sexo, escolaridade, responsável, conhecimento a respeito do diagnóstico, quem contou a respeito do diagnóstico – foi verificada a frequência e calculado o percentual. Também foi realizado o teste Qui-quadrado, com nível de significância de 5 %, para verificar possíveis associações entre as subescalas do CBCL e as variáveis sociodemográficas.

2.6 Considerações éticas

O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS) e teve sua aprovação no dia 20 de março de 2012, sob o número do processo 12/002 (Anexo D). Também foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Nossa Senhora da Conceição e teve sua aprovação no dia 23 de maio de 2012, sob o número do processo 12-015 (Anexo E).

3 Resultados

Do total de 173 crianças e adolescentes acompanhados pelos serviços de atendimento especializado, 30 tinham até seis anos de idade, não preenchendo os critérios para a inclusão no estudo. Das 143 que apresentavam critérios de inclusão, cinco cuidadores recusaram-se a participar e 26 não compareceram nos serviços durante o período de coleta de dados. Desta forma, a amostra foi constituída por 112 crianças e adolescentes com idade entre seis e 18 anos.

Das 112 crianças e adolescentes estudados, a amostra está distribuída entre 56 meninos (50%) e 56 meninas (50%), sendo que a média da idade foi de 12 anos ($DP \pm 3$). Segundo a faixa etária, 32 tinham entre seis e 10 anos (29%), 56 entre 11 e 14 anos (50%) e 24 com 15 ou mais (21%). Quanto à escolaridade, verificou-se que três não frequentavam a escola (3%), 98 estavam cursando o ensino fundamental (87%), 10 estavam cursando o ensino médio (9%) e um frequentava a escola especial (1%). Em relação ao responsável, verificou-se que 33 participantes tinham os pais biológicos (29%), 28 tinham a mãe biológica (25%), quatro tinham o pai biológico (3%), dois tinham a irmã (2%), 10 participantes tinham pais adotivos (9%), 11 tinham os avós (10%), 11 tinham os tios (10%) e 13 participantes viviam em abrigos (12%).

Relacionado ao diagnóstico de HIV, observou-se que do total da amostra, 67 tinham conhecimento de seu *status* sorológico (60%). Dos que conheciam o seu diagnóstico, 44 tomaram ciência através de um familiar (66%), em 17 casos (25%) foi através de profissionais da saúde e seis descobriram sozinhos (9%). Ainda a respeito do grupo que conhece o seu diagnóstico, 26 tiveram ciência antes dos nove anos de idade (39%), 32 entre os nove e 12 anos (48%) e nove depois dos 13 anos (13%), chegando a uma média de 10 anos ($DP \pm 3$). A tabela 1 apresenta a caracterização amostral das 112 crianças e adolescentes estudadas.

Tabela 1

Caracterização da amostra (N=112)

		Frequência	Porcentagem
Crianças e adolescentes			
Sexo	Masculino	56	50%
	Feminino	56	50%
Idade	De 6 a 10 anos	32	29%
	De 11 a 14 anos	56	50%
	De 15 a 18 anos	24	21%
Escolaridade	Não frequenta a escola	3	3%
	Ensino Fundamental	98	87%
	Ensino Médio	10	9%
	Escola Especial	1	1%
Responsável	Pais biológicos	33	29%
	Mãe biológica	28	25%
	Pai biológico	4	3%
	Irmã	2	2%
	Pais adotivos	10	9%
	Tios	11	10%
	Avós	11	10%
	Abrigos	13	12%
Conhecimento do diagnóstico	Não	45	40%
	Sim	67	60%
Quem revelou	Familiar	44	68%
	Profissionais da saúde	17	25%
	Descobriu sozinho	6	9%
Idade da revelação	Até 8 anos	26	39%
	De 9 a 12 anos	32	48%
	13 anos ou mais	9	13%

Em relação aos resultados do CBCL, verificou-se que 21 (19%) dos participantes apresentaram 31 (28%) problemas somáticos, 38 (34%) sintomas depressivos, 28 (25%) problemas sociais, 21 (19%) problemas de pensamento, 25 (22%) dificuldades de atenção, 32 (29%) comportamento delinquente e 40 (36%) comportamento agressivo. Do total da amostra (N=112), 66 participantes (59%) apresentaram escore clínico para problemas de saúde mental, sendo que uma mesma criança pode apresentar escore clínico em diferentes escalas. A tabela 2 apresenta os resultados do CBCL aplicado à amostra estudada.

Tabela 2

Resultados do CBCL (N=112)

	Não		Sim	
	n	%	n	%
Sintomas somáticos	81	72%	31	28%
Sintomas depressivos	74	66%	38	34%
Problemas sociais	84	75%	28	25%
Problemas pensamento	91	81%	21	19%
Dificuldades de atenção	87	78%	25	22%
Comportamento delinquente	80	71%	32	29%
Comportamento agressivo	72	64%	40	36%
Categoria clínica	46	41%	66	59%

Foi realizado o teste Qui-quadrado, com nível de significância de 5%, para verificar possíveis associações entre as subescalas do CBCL e os fatores sociodemográficos. Entre os fatores internalizantes, a depressão foi a categoria mais expressiva, chegando a 34% da amostra. Já entre os fatores externalizantes, o comportamento agressivo foi o que teve maior expressividade, chegando a 36%. Após a realização do teste estatístico, verificou-se associação significativa de 5% entre os dois itens, sendo que indivíduos com sintomas depressivos tendem a apresentar comportamento agressivo com maior frequência quando comparados a indivíduos sem depressão. O índice de comportamento agressivo para quem tem sintomas depressivos é de 63% contra 22% para o grupo que não tem. A tabela 3 apresenta a associação entre sintomas depressivos e comportamento agressivo.

Tabela 3

Cruzamento entre sintomas depressivos e comportamento agressivo

Item	Resultado	Sintomas Depressivos		
		Não	Sim	p-valor
Comportamento agressivo	Não	58 (78%)	14 (37%)	< 0,001*
	Sim	16 (22%)	24 (63%)	
Total		74 (100%)	38 (100%)	X²

* Significância estatística ao nível de 5 %

Dos oito itens do instrumento CBCL cruzados com o sexo, apenas um apresentou associação significativa. Ao nível de 5% de significância, o item comportamento delinquente demonstrou ter associação com o sexo, onde os meninos estão mais propensos a resultados clínicos do que as meninas. Entre os meninos 38 % apresentaram comportamento delinquente

contra 20% das meninas. A tabela 4 apresenta os resultados do cruzamento entre os resultados do CBCL e o sexo.

Tabela 4

Cruzamento entre os resultados do CBCL e sexo (N=112)

Item	Resultado	Sexo		p-valor	X ²
		Masculino	Feminino		
Sintomas somáticos	Não	38 (68%)	43 (77%)	0,291	1,115
	Sim	18 (32%)	13 (23%)		
Sintomas depressivos	Não	38 (68%)	36 (64%)	0,690	0,159
	Sim	18 (32%)	20 (36%)		
Problemas sociais	Não	41 (73%)	43 (77%)	0,663	0,190
	Sim	15 (27%)	13 (23%)		
Problemas pensamento	Não	42 (75%)	49 (88%)	0,090	2,872
	Sim	14 (25%)	7 (13%)		
Dificuldades de atenção	Não	40 (71%)	47 (84%)	0,112	2,523
	Sim	16 (29%)	9 (16%)		
Comportamento delinquente	Não	35 (63%)	45 (80%)	0,036*	4,375
	Sim	21 (38%)	11 (20%)		
Comportamento agressivo	Não	33 (59%)	39 (70%)	0,237	1,400
	Sim	23 (41%)	17 (30%)		
Categoria clínica	Não	19 (34%)	27 (48%)	0,124	2,361
	Sim	37 (66%)	29 (52%)		
Total		56 (100%)	56 (100%)		

* Significância estatística ao nível de 5%

No cruzamento dos oito itens do instrumento CBCL com a idade dos participantes, foi possível observar seis associações estatisticamente significativas ao nível de 5%. Em todos os casos, crianças entre seis e 10 anos de idade estão mais sujeitas a apresentar sintomas do que as demais faixas etárias, principalmente quando comparadas com adolescentes entre 15 e 18 anos. Crianças entre seis e 10 anos de idade apresentaram maior incidência de sintomas depressivos quando comparadas aos indivíduos com mais idade, com índice de 50% contra 32% na faixa etária entre 11 e 14 anos e 17% na faixa etária entre 15 e 18 anos. No item problemas sociais, as crianças entre seis e 10 anos de idade apresentaram incidência de 44%, sendo 18% na faixa etária entre 11 e 14 anos e 17% entre os 15 e 18 anos. As crianças entre seis e 10 anos de idade também apresentaram maior incidência de problemas de pensamento quando comparadas aos indivíduos com mais idade, chegando a 34%; sendo que as demais faixas tiveram incidência de 13%. Crianças entre os seis e 10 anos de idade apresentaram, ainda, maior incidência para dificuldades de atenção quando comparadas aos indivíduos com mais idade. Enquanto na faixa etária entre seis e 10 anos de idade o índice de dificuldades de

atenção foi de 34%, na faixa etária entre 11 e 14 anos foi de 23% e entre 15 a 18 anos foi de 4%. Da mesma forma que nos itens anteriores, crianças entre seis e 10 anos de idade apresentaram maior incidência de comportamento agressivo quando comparadas às demais faixas etárias, chegando a 63%. Já entre os 11 e 14 anos a incidência de comportamento agressivo foi de 26% e entre os 15 e 18 anos foi de 17%. Também se verificou que 84% das crianças entre seis e 10 anos de idade preenchem critérios para categoria clínica, enquanto que os grupos entre 11 e 14 anos e com 15 a 18 anos apresentaram, respectivamente, 52% e 42%. A Tabela 5 apresenta os cruzamentos entre os resultados do CBCL e a faixa etária.

Tabela 5

Cruzamento entre os resultados do CBCL e a faixa etária (N=112)

Item	Resultado	Faixa Etária			p-valor	X ²
		6 a 10 anos	11 a 14 anos	15 a 18 anos		
Sintomas somáticos	Não	19 (59%)	42 (75%)	20 (83%)	0,115	4,334
	Sim	13 (41%)	14 (25%)	4 (17%)		
Sintomas depressivos	Não	16 (50%)	38 (68%)	20 (83%)	0,031*	6,957
	Sim	16 (50%)	18 (32%)	4 (17%)		
Problemas sociais	Não	18 (56%)	46 (82%)	20 (83%)	0,015*	8,413
	Sim	14 (44%)	10 (18%)	4 (17%)		
Problemas pensamento	Não	21 (66%)	49 (88%)	21 (88%)	0,028*	7,179
	Sim	11 (34%)	7 (13%)	3 (13%)		
Dificuldades de atenção	Não	21 (66%)	43 (77%)	23 (96%)	0,026*	7,269
	Sim	11 (34%)	13 (23%)	1 (4%)		
Comportamento delinquente	Não	20 (63%)	41 (73%)	19 (79%)	0,360	2,042
	Sim	12 (38%)	15 (27%)	5 (21%)		
Comportamento agressivo	Não	12 (38%)	40 (71%)	20 (83%)	0,001*	15,037
	Sim	20 (63%)	16 (29%)	4 (17%)		
Categoria clínica	Não	5 (16%)	27 (48%)	14 (58%)	0,002*	12,697
	Sim	27 (84%)	29 (52%)	10 (42%)		
Total		32 (100%)	56 (100%)	24 (100%)		

* Significância estatística ao nível de 5%

Ao testar a relação entre os oito itens do instrumento CBCL com o conhecimento a respeito do diagnóstico foi possível identificar duas associações significativas ao nível de 5%. O grupo de indivíduos que desconhece seu diagnóstico de HIV apresentou índice maior de problemas sociais, chegando a 36% contra 18% do grupo que sabe o diagnóstico. Da mesma forma, a presença de categoria clínica está associada a indivíduos que desconhecem o diagnóstico, com índice de 71%. Já no grupo que tem ciência do diagnóstico esse índice é de 51%. A Tabela 6 apresenta os resultados do cruzamento do CBCL com o conhecimento do diagnóstico.

Tabela 6

Cruzamento entre os resultados do CBCL e conhecimento do diagnóstico

Item	Resultado	Sabe diagnóstico		p-valor	X ²
		Não	Sim		
Sintomas somáticos	Não	30 (67%)	51 (76%)	0,273	1,202
	Sim	15 (33%)	16 (24%)		
Sintomas depressivos	Não	27 (60%)	47 (70%)	0,266	1,237
	Sim	18 (40%)	20 (30%)		
Problemas sociais	Não	29 (64%)	55 (82%)	0,034*	4,470
	Sim	16 (36%)	12 (18%)		
Problemas pensamento	Não	33 (73%)	58 (87%)	0,079	3,095
	Sim	12 (27%)	9 (13%)		
Dificuldades de atenção	Não	32 (71%)	55 (82%)	0,171	1,871
	Sim	13 (29%)	12 (18%)		
Comportamento delinquente	Não	32 (71%)	48 (72%)	0,951	0,004
	Sim	13 (29%)	19 (28%)		
Comportamento agressivo	Não	25 (56%)	47 (70%)	0,114	2,497
	Sim	20 (44%)	20 (30%)		
Categoria clínica	Não	13 (29%)	33 (49%)	0,032*	4,613
	Sim	32 (71%)	34 (51%)		
Total		45 (100%)	67 (100%)		

* Significância estatística ao nível de 5%

4 Discussão

O presente estudo teve por objetivo identificar características de saúde mental de crianças e adolescentes vivendo com HIV, buscando também analisar possíveis associações com as variáveis sociodemográficas. Apesar de existirem poucos estudos sobre a saúde mental de crianças e adolescentes vivendo com HIV (Benton, 2011; Mellins et al., 2009), o tema mostra-se relevante à medida que, com o uso da terapia antirretroviral, as crianças que foram infectadas pelo HIV através de transmissão vertical estão atingindo adolescência e chegando à idade adulta (Machado, Succi, & Turato, 2010).

Em relação aos dados sociodemográficos, observou-se que 71% da amostra encontra-se na faixa etária correspondente à adolescência. Essa característica reflete o fato de que com o uso da terapia antirretroviral, as crianças infectadas pelo HIV através da transmissão vertical têm tido uma sobrevida maior, atingindo a adolescência em virtude de uma melhor qualidade de vida (Vaz et al., 2010; Trejo et al., 2009; Klitzman et al., 2008; Seidl et al., 2005). Outro dado importante refere-se ao fato de 79% da amostra ter como responsáveis os familiares, o que pode estar relacionado, em partes, ao aumento da sobrevida das pessoas vivendo com HIV, proporcionado pelo uso da terapia antirretroviral (Pinto et al., 2007). Por outro lado, mesmo no caso de óbito dos pais, verificou-se a permanência da criança ou adolescente com os familiares e apenas uma pequena parcela vivendo em instituições. Também chama a atenção a ocorrência de adoção de crianças vivendo com HIV, transmitindo a ideia de uma aceitação familiar e social dessas crianças e adolescentes.

Relacionado ao diagnóstico, 60% das crianças e adolescentes tinham conhecimento de seu *status* sorológico, dado esse considerado baixo para a faixa etária dos participantes. Na literatura científica, as estimativas quanto ao número de crianças e adolescentes que vivem com HIV e que conhecem o seu diagnóstico são imprecisas e diversificadas, variando de 75% (Thorne et al., 2002; Wiener, Battles, Heilman, Sigelman, & Pizzo, 1996), a 70% (Santamaria et al., 2011), 37,8% (Menon, Glazebrook, Campain, & Ngoma, 2007), 30% (Mellins et al., 2002) e até 3% (Vaz et al., 2010). Pode-se compreender essas diferenças devido à dificuldade de investigar o conhecimento de crianças e adolescentes vivendo com HIV em relação ao seu próprio diagnóstico. Em geral, esse dado é fornecido pelos cuidadores, podendo haver discrepâncias entre as informações fornecidas pelas crianças e adolescentes (Butler et al., 2009; Vaz et al., 2008, Mellins et al., 2002).

Quanto à idade, verificou-se que a revelação do diagnóstico foi realizada entre os nove e os 12 anos (média de 10 anos e desvio padrão de ± 3 anos), corroborando os achados

de Santamaria et al. (2011), Butler et al. (2009) e Thorne et al. (2002). No entanto, as diretrizes atuais para a revelação do diagnóstico HIV positivo (WHO, 2011b) encorajam que seja realizada precocemente, como parte de um processo contínuo, que deve ser iniciado na infância, discutido e planejado com os pais (American Academy of Pediatrics [AAP], 1999).

Apesar de a literatura científica apontar que os cuidadores frequentemente relatam não se sentirem preparados (Marques et al., 2006, Seidl et al., 2005), verificou-se que em 68% dos casos a revelação do diagnóstico foi realizada pela família. Esse dado demonstra que, apesar das dificuldades, os cuidadores reconhecem a necessidade de realizar, em algum momento, a revelação do diagnóstico para as crianças e adolescentes.

Os resultados do CBCL demonstram que 59% da amostra apresentou critérios clínicos para problemas de saúde mental, índice esse considerado elevado. De modo geral, os estudos apontam que a incidência de problemas de saúde mental em crianças e adolescentes vivendo com HIV varia de 31% (Bomba et al., 2010) a 61% (Mellins et al., 2009). Segundo a literatura científica, a alta incidência de problemas de saúde mental em crianças e adolescentes vivendo com HIV está relacionada, em partes, ao baixo nível socioeconômico das populações estudadas (Ananworanich, Jupimai, Mekmullica, Sosothijul, & Pancharoen, 2008; Mendoza et al., 2007), à exposição a problemas psicológicos e doenças dos pais (Bomba et al., 2010), à perda dos pais, ao baixo nível educacional dos cuidadores, ao estado de saúde e à negligência infantil (Mendoza et al., 2007). No entanto, tais fatores não foram investigados no presente estudo. Além disso, acredita-se que outros fatores podem estar relacionados a problemas de saúde mental dessa população, tais como genética, comportamento e psicopatologia dos pais e questões familiares diversas, sendo necessários mais estudos na área.

Ainda relacionado à saúde mental, verificou-se que existe uma associação entre comportamento agressivo e sintomas depressivos. Esses resultados sugerem que o comportamento agressivo é manifestado como forma de encobrir tendências depressivas. No entanto, são necessários mais estudos nesse sentido. Também foi observado que a faixa etária entre seis e 10 anos de idade está mais propensa a apresentar escore clínico para problemas de saúde mental, sintomas depressivos, problemas sociais, problemas de pensamento, dificuldades de atenção e comportamento agressivo. Dados semelhantes foram encontrados por Mendoza et al (2007), sustentando que é por volta dos seis anos que a criança passa a tomar ciência de sua condição física, bem como da perda da mãe como cuidador primário, já que frequentemente ocorre o falecimento dos pais. É desta forma que os autores explicam a

alta incidência de problemas de saúde mental nessa faixa etária. No entanto, tais fatores também não foram investigados no presente estudo.

Corroborando os achados de Borsa, Souza e Bandeira (2011), no que se refere ao sexo, os meninos apresentam mais comportamento delinquente quando comparados às meninas. Em geral, autores (Besser & Blatt, 2007; Knowlton, Buchanan, Wissow, Pilowski, & Latkin, 2007) apontam que problemas de comportamento externalizante em crianças estão associados ao sexo masculino. Knowlton et al. (2007) também identificaram essa associação em um grupo de crianças americanas vivendo com HIV. Esses mesmos autores constataram que tais achados estavam positivamente associados à presença de limitações físicas dos pais e à proporção de uso de drogas na rede de apoio; aspectos esses que não foram investigados no presente estudo. Sabe-se que problemas de comportamento externalizante na infância têm impacto em longo prazo, aumentando o risco para comportamento disruptivo na idade adulta (Reef, Diamantopoulou, Meurs, Verhulst, & Ende, 2011).

Finalizando, os resultados obtidos da associação entre o conhecimento do diagnóstico e os escores do CBCL demonstraram relações importantes, indicando que a presença de categoria clínica para problemas de saúde mental e problemas sociais está associada à não revelação do diagnóstico. Esses dados contrapõem a ideia que os cuidadores possuem de adiar a revelação do diagnóstico para evitar danos emocionais (Trejo et al., 2009; Menon et al., 2007; Lester et al., 2002). Pelo contrário, adiar a revelação do diagnóstico pode contribuir para o desenvolvimento de problemas de saúde mental e para a manifestação de problemas sociais. Autores como Santamaria et al. (2011) apontam que a revelação do diagnóstico contribui para a promoção da saúde e para a diminuição do comportamento de risco de adolescentes, sendo, juntamente com o suporte social, um dos preditores de saúde mental (Lam, Naar-King, & Wright, 2007).

5 Considerações finais

A presente pesquisa apontou uma alta prevalência de problemas de saúde mental em crianças e adolescentes que vivem com HIV, sendo que crianças entre seis e 10 anos de idade apresentaram escores significativamente maiores para depressão, problemas sociais, problemas de pensamento, dificuldades de atenção, comportamento agressivo e na categoria clínica. Também se verificou associação entre comportamento agressivo e sintomas depressivos, além de maior propensão em meninos para o comportamento delincente. Em relação à revelação do diagnóstico, 60% da amostra conhecia seu diagnóstico, sendo que em 68 % dos casos a revelação foi realizada pela família entre os 10 e 12 anos de idade. Além disso, a não revelação do diagnóstico estava associada a maior presença de categoria clínica e problemas sociais.

Sabe-se que a adolescência é um período de transição marcado por mudanças físicas, emocionais, sociais e cognitivas, tendo como desafios o desenvolvimento da autonomia e o estabelecimento de relações afetivas externas à família, entre outros. Acredita-se que o desconhecimento do diagnóstico pode prolongar a dependência dos pais, dificultando o desenvolvimento da autonomia e o autocuidado. Por outro lado, tendo autonomia, o adolescente é capaz de assumir os cuidados necessários à sua saúde sem depender dos pais, o que, por sua vez, irá afetar a adesão ao tratamento e o comportamento de risco. Da mesma forma, em relação aos aspectos relacionais, mais especificamente no que diz respeito ao exercício da sexualidade, situações que por si só já são vivenciadas com dificuldades na adolescência, tornam-se ainda mais desafiadoras por envolver uma doença crônica transmissível e incurável, envolta ainda em muito preconceito, como é o caso do diagnóstico de HIV positivo.

Os resultados desta pesquisa identificam a importância do desenvolvimento de ações voltadas para o entendimento e a intervenção nos problemas de saúde mental de crianças e adolescentes vivendo com HIV no Brasil. Portanto, há necessidade de se organizarem serviços de atenção à saúde mental de crianças, adolescentes e suas famílias, que contemplem atendimento psicológico integrado à assistência médica. Além disso, ressalta-se a importância do incentivo às práticas de revelação do diagnóstico mais precocemente.

Este estudo não teve como foco os fatores socioeconômicos, o tipo de cuidador, sua escolaridade e psicopatologias, aspectos clínicos e fatores de personalidade das crianças e adolescentes, estressores ambientais e dinâmica familiar, entre outros. Desta forma, são necessárias novas pesquisas que objetivem explicar a alta incidência de problemas de saúde

mental em crianças e adolescentes vivendo com HIV. Cabe salientar que os resultados deste estudo baseiam-se na percepção dos cuidadores sobre o comportamento das crianças e adolescentes, podendo ter sido influenciada por diversos fatores. Também deve-se considerar as limitações do CBCL, visto que trata-se de um instrumento longo, com alguns itens de difícil entendimento, que podem não estar de acordo com a realidade brasileira. Portanto, sugere-se a realização de novas pesquisas que contemplem diretamente a avaliação da saúde mental dessa população no Brasil.

Referências

- Achenbach, T. M. (2001). *Manual for the Child Behavior Checklist/6-18 and 2001 profile*. Burlington: University of Vermont.
- American Academy of Pediatrics. (1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. American Academy of Pediatrics Committee on Pediatrics AIDS. *Pediatrics*, *103*(1), 164-166.
- Anaworanich, J., Jupimai, T., Mekmullica, J., Sosothijul, D., & Pancharoen, C. (2008). Behavioral and emotional problems in Thai children with HIV infection compared to children with and without other chronic diseases. *Journal of the International Association of Physician in AIDS Care*, *7*(1), 52-53.
- Battles, H. B., & Wiener, L. S. (2002). From adolescence through young adulthood: Psychosocial adjustment associated with long-term survival of HIV. *Journal of Adolescent Health*, *30*(3), 161-168.
- Benton, T. D. (2011). Psychiatric considerations in child and adolescents with HIV/AIDS. *Child and Adolescents Psychiatric Clinics of North America*, *19*(2), 989-1002.
- Besser, A., & Blatt, S. J. (2007). Identity consolidation and internalizing and externalizing problem behaviors in early adolescence. *Psychoanalytic Psychology*, *24*(1), 126-149.
- Bomba, M., Nacinovich, R., Oggiano, S., Cassani, M., Baushi, L., Bertulli, C., . . . Badolato, R. (2010). Poor health-related quality of life and abnormal psychosocial adjustment in Italian children with perinatal HIV infection receiving highly active antiretroviral treatment. *AIDS Care*, *22*(7), 858-865.
- Bordin, I. A. S., Mari, J. J., & Caeiro, M. F. (1995). Validação da versão brasileira do "Child Behavior Checklist" (CBCL) (Inventário de Comportamentos da Infância e Adolescência): Dados preliminares. *Revista da Associação Brasileira de Psiquiatria*, *17*(2), 55-66.
- Borsa, J. C., Souza, D. S., & Bandeira, D. R. (2011). Prevalência dos problemas de comportamento em uma amostra de crianças do Rio Grande do Sul. *Psicologia: Teoria e Prática*, *13*(2), 15-29.
- Brito, A. M., Sousa, J. L., Luna, C. F., & Dourado, I. (2006). Tendência da transmissão vertical de AIDS após terapia anti-retroviral no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, *40*(supl.), 18-22.
- Brown, L. K., & Lourie, K. J. (2000). Children and adolescents living with HIV and AIDS: A review. *Journal of Children Psychology and Psychiatry*, *41*(1), 81-96.

- Butler, A. M., Williams, P. L., Howland, L. C., Storm, D., Hutton, N., & Seage III, G. R. (2009). Impact of disclosure of HIV infection on health-related quality of life among children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*, *123*(3), 935-943.
- Christo, P. P. (2010). Alterações cognitivas na infecção pelo HIV. *Revista da Associação Médica Brasileira*, *56*(2), 242-247.
- Creswell, J. W. (2010). *Projeto de Pesquisa: Métodos qualitativo, quantitativo e misto*. (3 ed.). Porto Alegre: Artmed.
- DeMaso, D. R., Martini, D. R., & Caben, L. A. (2009). Practice parameter for the psychiatric assessment and management of physically ill children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *48*(2), 213-233.
- Department of Health. (2009). *Disclosure of HIV to perinatally infected children and adolescents*. New York, NY: New York State Department of Health.
- Guerra, C. P. P. & Seidl, E. M. F. (2010). Adesão em HIV/AIDS: Estudo com adolescentes e seus cuidadores primários. *Psicologia em Estudo*, *15*(4), 781-789.
- Havens, J. F., Mellins, C. A., & Ryan, S. (2005). Child psychiatry: Psychiatric sequelae of HIV and AIDS. In B. Sadock, & V. Sadock (Eds.), *Kaplan & Sadock's comprehensive textbook of Psychiatry* (pp. 3434-3440). (8 ed.). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Klitzman, R., Marhefka, S., Mellins, C., & Wiener, L. (2008). Ethical issues concerning disclosures of HIV diagnoses to perinatally infected children and adolescents. *Journal of Clinical Ethics*, *19*(1), 31-42.
- Knowlton, A., Buchanan, A., Wisson, L., Pilowski, D. J., & Latkin, C. (2007). Externalizing behaviors among children of HIV seropositive former and current drug users: Parent support network factors as social ecological risks. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, *85*(1), 62-76.
- Kourrouski, M. F. C. & Lima, R. A. G. (2009). Treatment adherence: The experience of adolescents with HIV/AIDS. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *17*(6), 947-952.
- Lam, P. K., Naar-King, S., & Wright, K. (2007). Social support and disclosure as predictors of mental health in HIV-positive youth. *AIDS Patient Care and STDs*, *21*(1), 20-29.
- Lester, P., Chesney, M., Cooke, M., Whalley, P., Perez, B., Petru, A., . . . Wara, D. (2002). Diagnostic disclosure to HIV-infected children: How parents decide when and what to tell. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *7*(1), 85-99.
- Loayssa, J. R., & Echagüe, I. (2001). La Salud em la adolescencia y las tareas de los servicios de La salud. *Anales Sin San Navarra*, *24*(supl. 2), 93-105.

- Machado, D. M., Succi, R. C., & Turato, E. R. (2010). Transitioning adolescents living with HIV/AIDS to adult-oriented health care: An emerging challenge. *Jornal de Pediatria*, 86(6), 465-472.
- Marques, H. H. S., Silva, N. G., Gutierrez, P. L., Lacerda, R., Ayres, J. R. C. M., Della Negra, M., . . . Silva, M. H. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 619-629.
- Mellins, C. A., Brackis-Cott, E., Dolezal, C., & Abrams, E. J. (2006). Psychiatric disorders in youth with perinatally acquired human immunodeficiency virus infection. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 25(5), 432-437.
- Mellins, C. A., Brackis-Cott, E., Dolezal, C., Richards, A., Nicholas, S. W., & Abrams, E. J. (2002). Patterns of HIV status disclosure to perinatally HIV-infected children and subsequent mental health outcomes. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7, 101-114.
- Mellins, C. A., Brackis-Cott, E., Leu, C. S., Elkington, K. S., Dolezal, C., Wiznia, A., . . . Abrams, E. J. (2009). Rates and types of psychiatric disorders in perinatally human immunodeficiency virus-infected youth and seroreverters. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(9), 1131-1138.
- Mendoza, R., Hernandez-Reif, M., Castillo, R., Burgos, N., Zhang, G., & Shor-Posner, G. (2007). Behavioural symptoms of children with HIV infection living in the Dominican Republic. *West Indian Medical Journal*, 56(1), 55-59.
- Menon, A., Glazebrook, C., Campain, N., & Ngoma, M. (2007). Mental health and disclosure of HIV status in Zambian adolescents with HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 46(3), 349-354.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. (2012). *Boletim Epidemiológico – AIDS e DST*. Brasília: Autor.
- Palacio, M. B., Figueiredo, M. A. C., & Souza, L. B. (2012). O cuidado em HIV/AIDS e a atenção primária em saúde: Possibilidades de integração na assistência. *Psico*, 43(3), 360-367.
- Pinto, A. C. S., Pinheiro, P. N. C., Vieira, N. F. C., & Alves, M. D. S. (2007). Compreensão da pandemia da AIDS nos últimos 25 anos. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 19(1), 45-50.
- Rabuske, M. M. (2009). *Comunicação de diagnósticos de soropositividade para o HIV e de AIDS para adolescentes e adultos: Implicações psicológicas e repercussões nas relações*

- familiares e sociais* (Tese de Doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC – Brasil.
- Reef, J., Diamantopoulou, S., Meurs, I. V., Verhulst, F. C., & Ende, J.V.D. (2011). Developmental trajectories of child to adolescent externalizing behavior and adult DSM-IV disorder: Results of a 24-year longitudinal study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *46*, 1233-1241.
- Remien, R. H., & Mellins, C. A. (2007). Long-term psychosocial challenges for people living with HIV: Let's not forget the individual in our global response to the pandemic. *AIDS*, *21*(5), 55-63.
- Santamaria, E. K., Dolezal, C., Marhefka, S. L., Hoffman, S., Ahmed, Y., Elkington, K., & Mellins, C. A. (2011). Psychosocial implications of HIV serostatus disclosure to youth with perinatally acquired HIV. *AIDS Patient Care and STDs*, *25*(4), 257-264.
- Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura de Porto Alegre. (2012). *Boletim Epidemiológico*, ano XIV, número 48.
- Seidl, E. M. F., Rossi, W. S., Viana, K. F., Meneses, A. K. F., & Meireles, E. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/ AIDS e suas famílias: Aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e pesquisa*, *21*(3), 279-288.
- Siegel, K., & Lekas, H. M. (2002). AIDS as a chronic illness: Psychosocial implications. *AIDS*, *16*(supl. 4), 69-76.
- Stanton, A. L., Revenson, T. A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, *58*, 565-592.
- Suris, J. C., Michaud, P. A., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: Developmental issues. *Archives of Disease Childhood*, *89*, 938-942
- Thorne, C., Newell, M. L., Botet, F. A., Bohlin, A. B., Ferrazion, A., Giaquinto, C., . . . Peltier, A. (2002). Older children and adolescents surviving with vertically acquired HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, *29*(4), 396-401.
- Trejo, A. M., Palacio, J. E., Mosquera, M., Blasini, I., & Tuesca, R. J. (2009). Revelación del estado serológico para VIH/SIDA en niños, niñas y adolescentes: Una revisión teórica. *Revista Chilena de Salud Pública*, *13*(3), 143-154.
- UNAIDS. (2012). *Together we will end AIDS*. Genebra: Switzerland.
- UNAIDS. (2010). *Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010*. Genebra: Switzerland.

- Vaz, L. M. E., Eng, E., Maman, S., Tshikandu, T., & Behets, F. (2010). Telling children they have HIV: Lessons learned from findings of a quality study in Sub-Saharan Africa. *AIDS Patient Care and STDs*, 24(4), 247-256.
- Vaz, L., Corneli, A., Dulyx, J., Rennie, S., Omba, S., Kitetele, F., . . . Behets, F. (2008). The process of HIV status disclosure to HIV-positive youth in Kinshasa, Democratic Republic of the Congo. *AIDS Care*, 20(7), 842-852.
- Wiener, L. S., Battles, H. B., Heilman, N., Sigelman, C. K., & Pizzo, P. A. (1996). Factors associated with disclosure of diagnosis to children with HIV/AIDS. *Pediatric AIDS and HIV infection: Fetus to adolescent*, 7(5), 310-324.
- World Health Organization. (2011a). *Global HIV/AIDS response: Epidemic update and health sector progress towards universal access*. Switzerland: Author.
- World Health Organization. (2011b). *Guideline on HIV disclosure counseling for children up to 12 years of age*. Geneva, Switzerland: Department of HIV/AIDS.

Sessão II – Artigo Empírico II

O processo de revelação do diagnóstico para adolescentes vivendo com HIV

Resumo

Este estudo teve como objetivo conhecer alguns aspectos familiares relativos ao processo de revelação do diagnóstico de HIV, bem como as condições psicológicas de adolescentes para os quais não tenha sido revelado o diagnóstico. No aspecto relativo aos cuidadores, foram investigadas as expectativas, temores e formas de lidar com o segredo e com a possibilidade de revelação. Em relação aos adolescentes, foram identificados o estado emocional dos jovens, as fantasias e mecanismos de defesa relacionados ao diagnóstico. Participaram cinco adolescentes com idade entre 10 e 13 anos e seus cuidadores. Foram realizadas entrevistas com os cuidadores e aplicados os testes HTP e das fábulas nos adolescentes. A análise dos dados aponta que os cuidadores tendem a postergar a revelação do diagnóstico por não se sentirem preparados. Em relação aos adolescentes, verificou-se que há um comprometimento no processo de desenvolvimento emocional, com repercussões psicológicas, emocionais e cognitivas. Os resultados indicam a importância de um acompanhamento psicológico para os cuidadores, para auxiliá-los a lidar de forma mais adaptativa com o diagnóstico, visando construir um processo de revelação de diagnóstico individualizado e gradual.

Palavras-chave: revelação do diagnóstico, HIV, aids, adolescentes, cuidadores

Abstract

The objective of the present study was to investigate some familial aspects of the process of HIV diagnosis disclosure, as well as the psychological status of adolescents who are unaware of this diagnosis. We investigated the caregivers' expectations, fears, and coping strategies related to the undisclosed diagnosis and the possibility of disclosing it. We determined the adolescents' emotional state, fantasies, and defense mechanisms related to the diagnosis. Five adolescents between 10 and 13 years old and their caregivers participated in the study. Caregivers were interviewed, whereas the House-Tree-Person and Fable Tests were administered to the adolescents. Data analysis suggested that caregivers tend to postpone the diagnosis disclosure because they do not feel prepared to reveal such information. With regard to the adolescents, we found that their process of emotional development was

impaired, showing psychological, emotional, and cognitive consequences. Our results demonstrate that psychological counseling is crucial so that caregivers can cope with the diagnosis in a more adaptive manner in order to build an individualized and gradual process of diagnosis disclosure.

Keywords: disclosure, HIV, aids, adolescents, caregivers.

1. Introdução

Muitas crianças portadoras do HIV, adquirido via transmissão vertical, atingem a adolescência sem ter total conhecimento de seu diagnóstico (Menon, Glazebrook, Campaign, & Ngoma, 2007; Abadia-Barrero & LaRusso, 2006; Seidl, Rossi, Viana, Meneses, & Meireles, 2005; Mellins et al., 2002; Thorne et al., 2002). Os cuidadores – pais ou responsáveis legais – usam, muitas vezes, inúmeros artifícios para justificar a frequência de consultas médicas, a realização de exames periódicos e o uso da medicação antirretroviral, fornecendo algumas informações sobre a doença, mas não revelando claramente o seu nome (Klitzman, Marhefka, Mellins, & Wiener, 2008). Todavia, conforme Mencarelli, Bastidas e Vaisberg (2008), a percepção da criança ou do adolescente de que algumas medidas de cuidados diferenciadas são adotadas para si – tais como ir ao médico regularmente, fazer exames periodicamente e tomar remédios – vai, conforme avança o desenvolvimento, criando a necessidade de realizar a revelação do diagnóstico.

Entende-se por revelação um processo para comunicar uma informação potencialmente estigmatizante, que antes foi omitida com a intenção de preservar o bem-estar psicológico (Klitzman & Bayer, 2003). No contexto da infecção pelo HIV, o termo revelação do diagnóstico tem sido utilizado para caracterizar a comunicação completa sobre a soropositividade de crianças e adolescentes infectados através de transmissão vertical. A expressão revelação do diagnóstico também se refere ao processo de comunicação “que ocorre nas relações familiares e sociais, envolvendo as decisões das pessoas que vivem com HIV/AIDS sobre com quem, quando, como e quais informações compartilhar sobre o diagnóstico, o tratamento e prognóstico” (Rabuske, 2009, p. 33).

A revelação do diagnóstico HIV positivo para crianças e adolescentes infectados através de transmissão vertical é reconhecida pelos cuidadores como necessária, irremediável e mostra-se como um desafio a ser enfrentado (Marques et. al., 2006; Wiener, Battles, Heilman, Sigelman, & Pizzo, 1996). No entanto, frequentemente, os cuidadores afirmam não se sentirem preparados, solicitando apoio dos serviços de atendimento para a tarefa (Marques et. al., 2006; Seidl et al., 2005).

Estudos indicam que os cuidadores tendem a postergar o momento da revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes infectados pelo HIV (Vaz, Eng, Maman, Tshikandu, & Behets, 2010; Abadia-Barrero & LaRusso, 2006; Seidl et al., 2005; Lester et al., 2002; Mellins et al., 2002). Na percepção dos cuidadores, os motivos que fazem com que eles adiem esse momento estão relacionados aos próprios cuidadores e às crianças e adolescentes.

Em relação às crianças e adolescentes, está o medo da reação frente à revelação, o desejo de proteção contra possíveis danos emocionais e o prognóstico da doença, o medo do preconceito e da discriminação que poderão sofrer caso revelem seu diagnóstico para outras pessoas (Trejo, Palacio, Mosquera, Blasini, & Tuesca, 2009; Lester et al., 2002) e a revolta e culpabilização dos pais pela transmissão do vírus. Além disso, aponta-se a imaturidade cognitiva e emocional das crianças e adolescentes para compreender a doença, devido à pouca idade e à falta de questionamento ou curiosidade (Seidl et al., 2005; Lester et al., 2002).

Em relação aos cuidadores, entre as razões apontadas para adiar a revelação do diagnóstico estão os sentimentos de culpa das mães por terem transmitido o vírus ao filho, além da revelação de outros segredos, tais como paternidade, comportamento sexual e uso de substâncias (Borges, Pinto, & Ricas, 2009). Também são citados o desconforto diante da exposição da história familiar, o medo do estigma pela doença e sentimentos de despreparo dos cuidadores (Marques et al., 2006; Seidl et al., 2005). É preciso considerar na dificuldade dos cuidadores em relação à revelação do diagnóstico questões que nem sempre são explicitadas. Assim, revelar o diagnóstico implica em falar de risco de vida potencial, estigmatização e formas de transmissão do HIV (Klitzman et al., 2008; Wiener, Mellins, Marhefka & Battles, 2007).

Apesar dos temores das famílias, pesquisas (Vaz et al., 2010; Guerra & Seidl, 2009; Menon et al., 2007; Abadia-Barrero & LaRusso, 2006; Marques et al., 2006; Wiener & Battles, 2006; Seidl et al., 2005; Lester et al., 2002; Mellins et al., 2002) têm apontado as vantagens da revelação do diagnóstico e alertado para as consequências negativas da não revelação. O desconhecimento do diagnóstico pode ocasionar a má adesão ao tratamento antirretroviral, resultando em cepas virais resistentes (Guerra & Seidl, 2009; Wiener et al., 2007), que combinadas com comportamento sexual de risco e uso de drogas podem favorecer a transmissão do HIV (Mellins et al., 2002). A demora em realizar a revelação do diagnóstico pode prejudicar, e até mesmo inviabilizar, intervenções das equipes de saúde, em relação à adesão ao tratamento, início da puberdade, sexualidade e práticas seguras, entre outros (Seidl et al., 2005). Além disso, pode haver a revelação de forma inadequada por outras pessoas que não os cuidadores (Mencarelli et al., 2008), ou a descoberta por outras vias, o que pode favorecer informações incorretas e imprecisas, causando confusão, desconfiança, má adesão à terapia antirretroviral, distúrbios de comportamento, estigma autodirigido e maiores níveis de *distress* psicológico (Abadia-Barrero & LaRusso, 2006).

Assim, entre as razões identificadas para realizar a revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes vivendo com HIV está a má adesão à terapia antirretroviral, os questionamentos sobre o diagnóstico, a iminência do início da atividade sexual, a convicção dos cuidadores sobre os possíveis benefícios da revelação, o temor de que a criança ou adolescente descubra sozinho o diagnóstico e fique revoltado, além de revelações que ocorreram para minimizar uma abordagem inadequada de profissional da saúde (Marques et al., 2006). A morte de um dos pais ou de ambos e a convivência com outras pessoas soropositivas em abrigos também são apontadas como situações em que houve a necessidade de realizar a revelação do diagnóstico HIV positivo para a criança e/ou adolescente (Seidl et al., 2005).

Como vantagens da revelação, aponta-se a participação ativa do adolescente no seu tratamento e no autocuidado, maior facilidade de lidar com sua doença, melhor compreensão de sua condição de saúde (Seidl et al., 2005) e a oportunidade de maior acesso às redes de apoio social (Lester et al., 2002), reduzindo os efeitos de ter uma doença crônica e favorecendo o desenvolvimento de habilidades de enfrentamento para lidar com a condição de soropositividade (Guerra & Seidl, 2009). Outros aspectos como confiança, adesão ao tratamento, comunicação familiar aberta, melhora da saúde em longo prazo e bem estar emocional também são apontados como benéficos da revelação do diagnóstico (Trejo et al., 2009; Wiener et al., 2007).

As primeiras recomendações a respeito da revelação do diagnóstico HIV positivo para crianças e adolescentes foram fornecidas pela Associação Americana de Pediatria (*American Academy of Pediatrics [AAP]*, 1999), sendo entendida como um processo contínuo, que deve ser discutido e planejado com os pais individualmente; considerando a capacidade cognitiva, o estágio de desenvolvimento, o estado clínico e as circunstâncias sociais em que a criança está inserida. Além disso, deve-se avaliar o conhecimento da criança e sua capacidade de enfrentamento. É enfatizado que as informações fornecidas na ocasião da revelação do diagnóstico devem ser complementadas de acordo com o amadurecimento da criança, até que sejam plenamente informadas da natureza e das conseqüências de sua doença, sendo também incentivadas a participar ativamente dos seus próprios cuidados médicos. Em relação à idade, encoraja-se a revelação para crianças em idade escolar.

Ampliando as recomendações anteriores, as diretrizes do *Department of Health [DH]* (2009), fornecem orientações a serem seguidas antes, durante e após a revelação do diagnóstico. Assim, com o intuito de facilitar o processo, as equipes de saúde multidisciplinar devem identificar e treinar um dos membros para atuar como especialista em revelação, no

entanto, toda a equipe e os cuidadores devem estar envolvidos. Em uma etapa preparatória, deve-se desenvolver com as famílias um plano de revelação individualizado, discutindo as preocupações dos cuidadores sobre a revelação, a importância da comunicação permanente com a criança em relação às questões de saúde, os benefícios e riscos de revelar o diagnóstico e o dano potencial que pode resultar da não revelação em longo prazo. Também se recomenda avaliar as habilidades de enfrentamento da criança, da família e da rede de apoio disponível. As orientações para o momento da revelação do diagnóstico ressaltam que se deve usar explicações claras e adequadas sobre o desenvolvimento da doença, promover o compartilhamento dos sentimentos e deixar a criança fazer perguntas; além de fornecer materiais educativos adequados ao seu desenvolvimento. Após a revelação do diagnóstico, em cada consulta, é preciso avaliar a criança em relação ao desempenho escolar, interesses, atividades, humor, comportamento, relacionamento com a família, amigos e rede de apoio; fornecendo apoio adicional, se necessário.

No Brasil, de acordo com as recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectadas pelo HIV (MS, 2009), a revelação do diagnóstico deve fazer parte da atenção à saúde dos serviços de atendimentos a crianças e adolescentes. Os serviços devem estabelecer uma política de revelação como parte dos direitos dos usuários, devendo ocorrer o mais cedo possível como parte de um processo gradual, progressivo e contínuo, contando com a participação da família e com suporte profissional adequado. Este processo precisa ser discutido, consentido e planejado pela equipe juntamente com os pais ou responsáveis. A abordagem deve ser individual, considerando “a idade, o sexo, a situação clínica, a maturidade psicológica, o desenvolvimento cognitivo, a dinâmica familiar e o contexto psicossocial e familiar” (MS, 2009, p. 52).

Assim, considerando os aspectos implicados na revelação do diagnóstico em crianças e adolescentes vivendo com HIV, este estudo teve como objetivo conhecer alguns aspectos familiares relativos ao processo de revelação do diagnóstico de HIV, bem como as condições psicológicas de adolescentes¹ para os quais não tenha sido revelado o diagnóstico de HIV. No aspecto relativo aos cuidadores foram investigadas as expectativas, temores e formas de lidarem com o segredo e com a possibilidade de revelação. Em relação aos adolescentes, foi realizada uma avaliação psicológica e identificados o estado emocional dos jovens, as fantasias e mecanismos de defesa relacionados ao diagnóstico.

¹Neste trabalho, utilizou-se os limites cronológicos definidos pela Organização Mundial da Saúde para definir a adolescência. Desta forma, compreende-se adolescência como sendo o período entre os 10 e 19 anos de idade (World Health Organization [WHO], 1986).

2. Método

2.1 Delineamento

Foi realizado um estudo de casos múltiplos. O estudo de caso é uma investigação empírica que tem como objetivo investigar em profundidade um fenômeno em seu contexto de vida real, considerando as condições contextuais no seu entendimento (Yin, 2010).

2.2 Participantes

Foram convidados para participar da pesquisa adolescentes infectados através de transmissão vertical que desconheciam seu *status* sorológico para HIV, cujos cuidadores tinham o interesse em realizar a revelação do diagnóstico. Participaram cinco adolescentes soropositivos infectados através de transmissão vertical com idade entre 10 e 13 anos e seus cuidadores. O estudo foi realizado em dois serviços de atendimento especializado para o atendimento de crianças e adolescentes com HIV de Porto Alegre, RS.

2.3 Procedimentos

Os cuidadores dos adolescentes foram abordados nas salas de espera dos serviços de atendimento especializado, enquanto aguardavam a realização da consulta médica. Foram explicados os objetivos e procedimentos envolvidos na pesquisa. Os cuidadores que tinham o interesse em realizar a revelação do diagnóstico foram convidados, juntamente com os adolescentes, para uma entrevista inicial. Nesta ocasião, os cuidadores foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo F) e os adolescentes o Termo de Assentimento (Anexo G), antes da realização de qualquer procedimento. Somente após a assinatura do TCLE foi realizada uma entrevista semiestruturada com o cuidador, com duração aproximada de 50 minutos. Posteriormente, em duas sessões de aproximadamente 50 minutos realizadas semanalmente, foram aplicados os instrumentos nos adolescentes. Duas semanas após a conclusão da avaliação psicológica no adolescente foi realizada uma entrevista de devolução para os cuidadores. A partir da discussão realizada com os cuidadores, foram realizadas as estratégias terapêuticas necessárias. Os adolescentes foram encaminhados para revelação do diagnóstico e atendimento psicológico. Para os cuidadores que optaram por realizar a revelação do diagnóstico, foram realizadas sessões preparatórias e uma sessão para revelação do diagnóstico. Todos os procedimentos foram realizados em sala privada das próprias instituições. As entrevistas foram gravadas em áudio para análise posterior.

2.4 Instrumentos

Foram aplicados os seguintes instrumentos nos cuidadores:

2.4.1 Entrevista semiestruturada

O roteiro da entrevista semiestruturada (Anexo H) foi adaptado de Galano (2008). A entrevista foi realizada com o objetivo de conhecer a história do adolescente, possibilitando o estabelecimento de um vínculo receptivo e buscando subsídios para o planejamento da avaliação psicológica. Na ocasião, foram avaliadas as expectativas dos cuidadores, temores, formas de lidar com o segredo e com a possibilidade de revelação do diagnóstico.

2.4.2 Entrevista de devolução

A entrevista de devolução foi realizada com o intuito de comunicar aos cuidadores os resultados da avaliação psicológica. Nessa ocasião, também foram discutidas as estratégias terapêuticas necessárias. Os adolescentes foram encaminhados para revelação do diagnóstico e atendimento psicológico.

2.4.3 Sessões para o planejamento da revelação do diagnóstico

Foram realizados encontros com os familiares que iriam participar da sessão de revelação do diagnóstico para discutir suas preocupações, esclarecer dúvidas sobre o diagnóstico e o tratamento, fornecer orientações em relação às informações que seriam transmitidas na ocasião da revelação e a forma adequada de transmiti-las. Também foram discutidos os riscos e possíveis benefícios da revelação, ressaltando a importância de estabelecer, a partir da revelação, um processo de comunicação permanente com os adolescentes, a fim de que, ao longo do tempo, as informações fornecidas pudessem ser complementadas.

2.4.4 Sessão para revelação do diagnóstico

A sessão para revelação do diagnóstico foi realizada com a presença do pediatra responsável pelos atendimentos dos adolescentes, da pesquisadora e membros da família escolhidos pelo próprio adolescente. A sessão foi conduzida pelos profissionais de forma que o cuidador fosse montando a história de vida do adolescente. Foram fornecidas informações sobre as formas de transmissão do HIV, seu mecanismo de atuação no organismo, a necessidade do uso da terapia antirretroviral e as formas de prevenção. Além disso, foi discutida a questão do estigma social.

Nos adolescentes foram aplicados os seguintes instrumentos:

2.4.5 HTP

O HPT é um teste projetivo de personalidade que considera o tema casa-árvore-pessoa enquanto conceitos familiares facilmente aceitos para serem desenhados por pessoas de todas as idades (Retondo, 2000). É de uso restrito a psicólogos, para fins de pesquisa. Consiste em solicitar ao examinado que desenhe uma casa, uma árvore e uma pessoa, utilizando para cada desenho uma folha de papel. Primeiramente, é aplicada a bateria acromática e posteriormente a cromática. Após cada desenho, é realizado um inquérito.

Nesta pesquisa serão utilizados os conceitos interpretativos indicados no manual de Retondo (2000). Na análise, serão considerados desde os aspectos gerais comuns aos três desenhos até as características específicas de cada figura.

2.4.6 Teste das fábulas

O teste das fábulas é um teste projetivo de personalidade, que fornece uma compreensão psicodinâmica (Cunha & Nunes, 1993). Originalmente, o teste foi desenvolvido por Düss em 1940 e compreende uma forma verbal e uma forma pictórica. A forma verbal inclui dez pequenas histórias incompletas que o examinado deve completar. A forma pictórica é composta por doze lâminas, com ilustrações que correspondem a cada uma das fábulas e que devem ser apresentadas concomitantemente à forma verbal.

As fábulas que fazem parte do teste investigam o seguinte: processo de separação-individuação e conflito entre dependência *versus* independência (1: passarinho); reação frente à relação afetivo-sexual dos pais (2: aniversário de casamento); simbiose e rivalidade fraterna (3: cordeirinho); hetero ou autoagressão, culpabilidade e autopunição (4: enterro ou viagem); ansiedade, culpa, autopunição e medo (5: medo); reações frente a experiências fálicas, centradas na sexualidade ou no personagem (6: elefante); conformidade social, ambivalência e possessividade (7: objeto fabricado); conflito edípico (8: passeio); desejos, medos, proibições, restrições e deveres (9: notícia); e hetero ou autoagressão, culpabilidade e autopunição (10: sonho mau). O teste pode ser aplicado a crianças a partir dos três anos de idade, adolescentes e adultos. Seu uso é exclusivo por psicólogos, para fins de pesquisa.

Na categorização das respostas, os elementos comuns a todas as fábulas são: o tempo de reação, as fantasias, os estados emocionais e as defesas. Além disso, fenômenos específicos tais como irregularidade no tempo de reação, choque, contaminação, perseveração de um conteúdo, respostas não adaptadas ao conteúdo, autorreferência,

distúrbios perceptuais, sequência, censura (inicial e final) e simbolismos também são considerados. Os dados de cada fábula são então integrados, fornecendo uma interpretação psicodinâmica (Cunha & Nunes, 1993).

O teste foi analisado conforme os critérios de avaliação propostos por Cunha e Nunes (1993). No entanto, neste estudo, os resultados serão apresentados conforme os objetivos propostos: conhecer as condições psicológicas de adolescentes para os quais não tenha sido revelado o diagnóstico de HIV, tais como fantasias relacionadas ao diagnóstico, estado emocional e mecanismos de defesa. As fantasias referem-se à imaginação sobre os acontecimentos e representam conteúdos inconscientes (Laplanche & Pontalis, 2001). Os estados emocionais referem-se à percepção consciente dos sentimentos internos (Serafini & Bandeira, 2004). Já os mecanismos de defesa são os recursos que o ego dispõe para manter a estabilidade adaptativa e indicam a maneira como as pessoas lidam com seus conflitos (Blaya, Kipper, Perez Filho, & Manfro, 2003).

2.5 Análise dos dados

A partir do material coletado através das entrevistas com os cuidadores e dos testes aplicados nos adolescentes, foi realizada a análise de cada caso. As etapas de análise dos dados incluíram inicialmente a preparação do material coletado, que consistiu na transcrição das entrevistas em sua totalidade. A seguir, as entrevistas foram analisadas separadamente, identificando-se os aspectos relevantes para o estudo: expectativas, temores e formas de os cuidadores lidarem com o segredo e com a possibilidade de revelação do diagnóstico. Os testes aplicados foram avaliados a partir de seus respectivos manuais. Por último, utilizando-se a técnica de análise dos dados cruzados, foi realizada a discussão dos casos, levando-se em conta os elementos convergentes e divergentes identificados no material (Yin, 2010).

2.6 Considerações éticas

O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS) e teve sua aprovação no dia 20 de março de 2012, sob o número do processo 12/002 (Anexo D). Também foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Nossa Senhora da Conceição e teve sua aprovação no dia 23 de maio de 2012, sob o número do processo 12-015 (Anexo E).

3. Resultados

3.1 Caso 1: Maria

3.1.1 Síntese da história de vida

Maria, 11 anos, está cursando a 6ª série do ensino fundamental, tendo sido infectada através de transmissão vertical. Ela realiza acompanhamento em serviço de atendimento especializado desde os três meses de idade. O diagnóstico foi confirmado aos 18 meses e ela faz uso de terapia antirretroviral desde os três anos de idade.

A mãe, Ana, 32 anos, descobriu ser soropositiva durante a gestação de Maria. Durante o pré-natal, ela foi chamada para repetir o teste anti-HIV solicitado e após o resultado confirmatório do teste, foi iniciado o uso de profilaxia antirretroviral. Dessa forma, chegou a fazer uso da terapia antirretroviral no final da gestação e no momento do parto. Após o nascimento, Maria recebeu adequadamente a profilaxia, mas mesmo assim contraiu o vírus.

Ana foi contaminada através de um ex-namorado, que era usuário de drogas injetáveis. O pai de Maria, Josué, 32 anos, tem sorologia negativa para o HIV. O casal está separado desde 2008 e possui outros filhos: Márcia (10 anos), Marcelo (9 anos) e Miriam (3 anos); todos com sorologia negativa para o HIV. O motivo da separação do casal foi o fato de Josué roubar carros para o desmanche.

Ana já surpreendeu Maria lendo os frascos dos antirretrovirais várias vezes e também já foi questionada pela menina a respeito da doença que ambas têm, pois tomam remédios. Ela afirma que não gostaria de mentir para a filha a respeito do diagnóstico e por esse motivo sabe que precisará contar a verdade. Ao ser questionada, reconhece que um dia conversará com Maria a respeito dos remédios. Porém, tem adiado revelar o diagnóstico por temer que a filha fique revoltada por ela ser a responsável pela transmissão do vírus. Mesmo acreditando que a revelação do diagnóstico pode auxiliar a compreensão de Maria sobre a doença, após a conclusão da avaliação psicológica, Ana optou por não realizar a revelação do diagnóstico por não se sentir preparada para contar. Durante a entrevista de devolução da avaliação psicológica, foi oferecido atendimento psicológico para mãe e filha, mas Ana recusou; manifestando o desejo de aguardar mais algum tempo para revelar o diagnóstico para a filha.

3.1.2 Síntese da interpretação do HTP

Os elementos presentes no desenho da figura humana sugerem que Maria possui uma boa aceitação de si mesma, incluindo uma identificação adequada com o papel característico do próprio sexo. Ao considerar-se a representação do desenho da árvore, o qual destaca os

aspectos instintivos, emocional e intelectual, observam-se características de imaturidade emocional, insegurança, retraimento e carência afetiva. No entanto, possui capacidade de enfrentamento, adequação ao meio e controle emocional. Em relação aos aspectos cognitivos, há elementos sugestivos de falta de concentração, inibição do pensamento e dificuldade de aprendizagem. Já os elementos avaliados no desenho da casa acerca das relações entre a fantasia e a realidade e contatos estabelecidos com o meio manifestam tendência ao isolamento, receio nas trocas interpessoais e busca de satisfação na fantasia.

3.1.3 Síntese da interpretação do teste das fábulas

Na avaliação do teste das fábulas, houve intensa mobilização afetiva, verificada através de fenômenos específicos como choque², distúrbio perceptual³ e autorreferência. A reação de choque foi manifestada através do tempo de reação prolongado nas fábulas 4 (enterro) e 9 (notícia) e relacionado ao conteúdo nas fábulas 1 (passarinho), 2 (aniversário de casamento), 3 (cordeirinho), 6 (elefante) e 8 (passeio). O tempo de resposta prolongado sugere que houve um processo de seleção entre as alternativas possíveis de resposta ou ainda a ocorrência de um bloqueio, como defesa para a ansiedade. Já o distúrbio perceptual ocorreu nas fábulas 1 (passarinho), 6 (elefante) e 8 (passeio), com o intuito de evitar o manejo do material conflituoso. Houve autorreferência nas fábulas 1 (passarinho) e 5 (medo), indicando a identificação completa com o herói da história.

Desta forma, as manifestações observadas na elaboração das histórias dizem respeito a conflitos de autonomia (F1), reconhecimento da cena primária e vivências edípicas (F2) e dificuldades nas relações familiares, especificamente as relações fraternas (F3). O distúrbio perceptual, que está ligado às temáticas de intensa mobilização afetiva, indicou uma conflitiva importante no que diz respeito às vivências de castração e à fase fálica, narrando uma história em que “o elefante ficou triste, machucado [porque] bateram nele” (F6), sem conseguir uma maior elaboração criativa da temática. Também verificaram-se fantasias com conteúdos associados às vivências edípicas (F8), principalmente de conflito com a figura paterna.

No geral, as fábulas mobilizaram estados emocionais de tristeza, desamor, pesar, ambivalência, medo e ciúmes. Houve fantasias de agressão deslocada para o ambiente,

² Choque: reação específica aos estímulos afetivos apresentados (Cunha & Nunes, 1993).

³ Distúrbio perceptual: omissões, adições ou distorções de estímulos verbais ou pictóricos (Cunha & Nunes, 1993).

abandono, rejeição, castigo e autoagressão. Os mecanismos de defesa utilizados foram o bloqueio, a projeção, a introjeção, a atuação e o comportamento passivo-agressivo.

Nos enredos, relacionado ao diagnóstico, verificou-se conteúdo de morte associada à doença fatal, verbalizando que o avô morreu “porque ele já tava velhinho [...] e ele tava doente. Câncer. Eu acho que era câncer” (F4). O conteúdo de morte foi novamente referido na fábula 10, com perseveração, característica que indica a conflitiva de maior mobilização afetiva. Também manifestou a ameaça por algo que lhe é desconhecido, tal como “bicho papão” (F5).

3.1.4 Síntese da avaliação

Em relação ao cuidador, Ana tinha expectativa de realizar a revelação do diagnóstico para que Maria pudesse obter uma melhor compreensão da doença. No entanto, o temor da reação da filha, assumindo que ela irá lhe culpar pela transmissão, reflete o quanto ela própria se sente responsável pelo diagnóstico. Desta forma, Ana demonstra dificuldades para lidar com seu próprio diagnóstico e com o da filha, optando por não conversar abertamente com Maria, apesar de ela demonstrar conhecimento e interesse de saber mais sobre a doença.

Verifica-se que Maria está no nível de escolaridade correspondente a sua idade/série, seguindo sem dificuldades o tratamento antirretroviral proposto. Apesar da capacidade de enfrentamento das situações de tensão identificadas nos instrumentos, Maria apresenta alguns conflitos importantes, que podem vir a comprometer o desenvolvimento emocional e cognitivo. Observa-se que sua autoimagem e relações com o meio estão preservadas, ainda que esse equilíbrio seja mantido através de imaturidade emocional e sentimentos de insegurança e medo. Pela idade em que se encontra, o processo de autonomia e individuação apresenta-se como um movimento conflitivo, expresso pelo temor em enfrentar o processo de separação das representações parentais infantis. Assim, o enfrentamento de situações temerosas é evitado de forma intensa. Além disso, o conteúdo edípico associado às questões da sexualidade e castração, bem como questões associadas à morte foram as temáticas que mais mobilizaram afetivamente Maria. Os estados emocionais mobilizados foram negativos, com fantasias hostis em relação ao ambiente, conteúdo de morte associadas à doença e mecanismos de defesas considerados primitivos e imaturos.

3.2 Caso 2: Adriano

3.2.1 Síntese da história de vida

Adriano, 13 anos, está cursando a 6ª série do ensino fundamental e foi infectado através de transmissão vertical. Ele realiza acompanhamento em serviço de atendimento especializado desde os seis anos de idade, quando foi confirmado o diagnóstico. Aos oito anos de idade iniciou o uso da terapia antirretroviral.

A mãe, Camila, 33 anos, descobriu ser soropositiva no parto do segundo filho, em 2005. Ela relatou não ter sido solicitado nenhum teste anti-HIV durante o pré-natal. Logo após o parto, foi oferecido o teste rápido e ela aceitou fazer. O resultado foi positivo, mas Camila já havia amamentado o filho Juliano. Ele recebeu a profilaxia adequadamente, no entanto, foi infectado. Na alta hospitalar, o menino foi encaminhado para seguir atendimento especializado. Ao iniciar o atendimento de Juliano, o pediatra solicitou que o filho mais velho, Adriano, fosse testado. O resultado foi positivo.

Camila foi contaminada através do ex-marido, Samuel, 37 anos, usuário de drogas e pai de Adriano. O casal está separado desde 2004 e Samuel foi preso em 2011 por tráfico de drogas. Além de Adriano e Juliano (sete anos), soropositivos, ela possui outros dois filhos: Igor (dois anos) e Mariana (oito meses), ambos soronegativos.

Camila relatou que Adriano já perguntou diversas vezes por que toma remédios e até quando precisará tomá-los, apresentando muita resistência ao tratamento. Ela costuma justificar o uso da medicação como prevenção a doenças que ele já apresentou, afirmando que futuramente não precisará mais tomar os remédios. Teme que ele não consiga guardar segredo e a culpe pela transmissão, mas como ele está crescendo, sabe que será necessário revelar o diagnóstico. Acredita que a revelação do diagnóstico pode auxiliar sua compreensão da doença, facilitando a adesão ao tratamento. No entanto, após a conclusão da avaliação psicológica, Camila optou por não realizar a revelação do diagnóstico por não se sentir preparada para contar. Durante a entrevista de devolução da avaliação psicológica, foi oferecido atendimento psicológico para mãe e filho, mas Camila recusou; manifestando o desejo de aguardar mais algum tempo para revelar o diagnóstico para o filho.

3.2.2 Síntese da interpretação do HTP

Os elementos presentes no desenho da figura humana sugerem que Adriano possui uma boa aceitação de si mesmo, incluindo uma identificação adequada com o papel característico do próprio sexo. Ao considerar-se a representação do desenho da árvore, o qual destaca os aspectos instintivos, emocional e intelectual, observam-se características de

imaturidade, insegurança, timidez, necessidade de apoio e proteção. Estão presentes elementos que sugerem tendências depressivas, sentimentos de inferioridade, ansiedade e ambivalência referente aos impulsos para autonomia e independência; além de tendência a reagir às pressões ambientais com impulsividade. Apesar de apresentar defesas frágeis, possui capacidade de enfrentamento, com esforço do ego para ajustar-se ao meio. Em relação aos aspectos cognitivos, há elementos sugestivos de inibição do pensamento e dificuldade de aprendizagem. Já os elementos avaliados no desenho da casa acerca das relações entre a fantasia e a realidade e contatos estabelecidos com o meio, sugerem tendência ao isolamento, receio nas trocas interpessoais e busca de satisfação na fantasia.

3.2.3 Síntese da interpretação do teste das fábulas

Na avaliação do teste das fábulas, houve intensa mobilização afetiva, verificada através de fenômenos específicos como choque, distúrbio perceptual e autorreferência. A reação de choque foi manifestada através do tempo de reação prolongado nas fábulas 1 (passarinho) e relacionado ao conteúdo nas fábulas 3 (cordeirinho), 4 (enterro) e 5 (medo). O tempo de resposta prolongado sugere que houve um processo de seleção entre as alternativas possíveis de resposta ou ainda a ocorrência de um bloqueio, como defesa para a ansiedade. Já o distúrbio perceptual ocorreu nas fábulas 2 (aniversário de casamento), 3 (cordeirinho), 6 (elefante) e 7 (objeto fabricado), com o intuito de evitar o manejo do material conflituoso. Houve autorreferência na fábula 4 (enterro), indicando a identificação completa com o herói da história. Dessa forma, as manifestações observadas na elaboração das histórias dizem respeito a conflitos de autonomia (F1), dificuldades nas relações fraternas (F3) e temor à morte (F4 e F5). O distúrbio perceptual, que está ligado às temáticas de intensa mobilização afetiva, indicou uma conflitiva importante com a cena primária e as vivências edípicas, relacionadas principalmente à figura paterna (F2). A manifestação do conflito fraterno (F3) mobilizou muita angústia, sendo que a resposta do herói foi a autopunição e a morte frente à agressão manifesta no enredo. Ainda que tenha ocorrido o distúrbio perceptual, houve expressão do desejo de autonomia e crescimento de Adriano (F7). Com relação à sexualidade, no que diz respeito às vivências de castração e à fase fálica, indicou claramente o reconhecimento de seu amadurecimento sexual, narrando uma história em que o elefante “cresceu, aumentou a tromba... e [ficou] mais esperto também” (F6).

No geral, apesar das fábulas terem mobilizado diversos estados emocionais, inclusive de alegria, prevaleceram sentimentos de pesar, medo, ambivalência, desamor, rebeldia.

Houve fantasias de agressão deslocada para o ambiente, ganho secundário⁴, rejeição, privação, castigo, heteroagressão ativa e de reparação. Também se verificaram fantasias com conteúdos associados ao complexo de Édipo, consideradas imaturas para a idade. Os mecanismos de defesa utilizados foram a projeção, o comportamento passivo-agressivo e a racionalização.

Nos enredos, relacionado ao diagnóstico, o conteúdo de morte manifestou-se em diferentes contextos, tais como o “medo que entre uma pessoa estranha [em casa] e mate ou roube ela” (F5) ou quando “vai comer capim e de repente bate com a cabeça numa pedra” (F3). O conteúdo de morte foi novamente referido na Fábula 4, com perseveração, característica que indica a conflitiva de maior mobilização afetiva. Também manifestou a angústia relacionada à conflitiva edípica, através de narrativas incoerentes ligadas à morte dos pais, que “quase morreram” (F10).

3.2.4 Síntese da avaliação psicológica

Em relação ao cuidador, Camila tinha a expectativa de realizar a revelação do diagnóstico para que Adriano pudesse obter uma melhor compreensão da doença e, com isso, melhorasse a adesão ao tratamento. No entanto, o temor da reação do filho, assumindo que ele irá lhe culpar pela transmissão, reflete o quanto ela própria se sente responsável pelo diagnóstico. Além disso, a afirmativa de Camila de que futuramente o filho não precisará mais usar a medicação, reflete a negação das implicações do diagnóstico. Dessa forma, Camila demonstra dificuldades para lidar com seu próprio diagnóstico e com o do filho, optando por não conversar abertamente com Adriano, apesar de ele demonstrar interesse de saber mais sobre a doença.

Verifica-se que Adriano está no nível de escolaridade inferior à sua idade/série e apresenta dificuldades para seguir o tratamento antirretroviral proposto. Apesar da capacidade de enfrentamento das situações de tensão identificadas nos instrumentos, Adriano apresenta alguns conflitos importantes, que podem estar afetando o desenvolvimento cognitivo. Observa-se que sua autoimagem e relações com o meio estão preservadas, apesar de apresentar tendências depressivas, com externalização através do comportamento impulsivo e agressivo. Pela idade em que se encontra, o processo de autonomia e individuação apresenta-se como um movimento conflitivo, expresso pelo excessivo medo da morte. Além disso, o conteúdo edípico associado às questões de sexualidade, bem como

⁴ Refere-se ao sentimento ou a perda de algo que é compensada por outro objeto ou substituída (Serafini & Bandeira, 2004).

questões associadas à morte foram as temáticas que mais mobilizaram afetivamente Adriano. Os estados emocionais mobilizados foram predominantemente negativos, com fantasias hostis e agressivas em relação ao ambiente, além de conteúdo de morte em diferentes contextos. Os mecanismos de defesas utilizados foram predominantemente primitivos e imaturos.

3.3 Caso 3: Guilherme

3.3.1 Síntese da história de vida

Guilherme, 10 anos, está cursando a 2ª série do ensino fundamental, tendo sido infectado através de transmissão vertical. Ele realiza acompanhamento em serviço de atendimento especializado desde o nascimento. O diagnóstico foi confirmado aos 18 meses e ela faz uso de terapia antirretroviral desde os dois anos de idade.

A mãe, Sara, 34 anos, descobriu ser soropositiva no final da gestação, quando estava grávida de Guilherme. Foi indicado o uso da profilaxia antirretroviral durante a gestação, mas ela não fez uso por dificuldades de aceitar o diagnóstico. Após o nascimento, Guilherme recebeu a prescrição da profilaxia, mas Sara fornecia de forma irregular, pois como não havia contado para ninguém do seu diagnóstico, temia ser descoberta.

Sara não sabe ao certo como foi contaminada, pois trabalhou como garota de programa e o marido, Jaime, 34 anos, foi usuário de drogas injetáveis. O casal possui outro filho: Rafael, oito anos, soronegativo.

Os pais relatam que Guilherme não demonstra nenhum interesse ou curiosidade pelo tratamento, fazendo uso da medicação sem questionar ou negar-se a tomar. No entanto, o casal manifesta o desejo de revelar o diagnóstico antes da adolescência, para que o filho não fique revoltado e abandone o tratamento. Sara se sente muito culpada pela contaminação do filho, teme que ele não consiga guardar segredo e teme perdê-lo. Como Guilherme faz acompanhamento com cardiologista, o casal acredita que ele pode associar o uso dos remédios a problemas no coração. Acreditam que a revelação do diagnóstico pode auxiliar na compreensão da doença, contribuindo para o autocuidado e para a adesão ao tratamento. No entanto, após a avaliação psicológica, o casal optou por não revelar o diagnóstico, pois consideram o filho muito imaturo. Durante a entrevista de devolução da avaliação psicológica, foi oferecido atendimento psicológico para mãe e filho, mas Sara recusou; manifestando o desejo de aguardar o filho manifestar curiosidade sobre seu tratamento para revelar o diagnóstico.

3.3.2 Síntese da interpretação do HTP

Os elementos presentes no desenho da figura humana sugerem que Guilherme possui uma boa aceitação de si mesmo, incluindo uma identificação adequada com o papel característico do próprio sexo. Ao considerar-se a representação do desenho da árvore, o qual destaca os aspectos instintivos, emocional e intelectual, observam-se características de imaturidade, insegurança, tendências depressivas, sentimentos de vazio, angústia, desamparo, incapacidade, dependência e dificuldades de organização. Além disso, tende a reagir às pressões ambientais com agressividade e impulsividade. Apesar de apresentar defesas frágeis, possui capacidade de enfrentamento, com esforço do ego para ajustar-se ao meio. Em relação aos aspectos cognitivos, há elementos sugestivos de falta de atenção, inibição do pensamento e dificuldades de aprendizagem. Já os elementos avaliados no desenho da casa acerca das relações entre a fantasia e a realidade e contatos estabelecidos com o meio, sugerem receio nas trocas interpessoais e busca de satisfação na fantasia.

3.3.3 Síntese da interpretação do teste das fábulas

Na avaliação do teste das fábulas, houve intensa mobilização afetiva, verificada através de fenômenos específicos como choque, distúrbio perceptual e autorreferência. A reação de choque foi manifestada através do conteúdo nas fábulas 1 (passarinho), 5 (enterro) e 7 (objeto fabricado). Já o distúrbio perceptual ocorreu nas fábulas 2 (aniversário de casamento), 3 (cordeirinho), 6 (elefante), 7 (objeto fabricado), 8 (passeio), 9 (notícia) e 10 (sonho mau); com o intuito de evitar o manejo do material conflituoso. Houve autorreferência na fábula 4 (enterro), indicando a identificação completa com o herói da história. Desta forma, as manifestações observadas na elaboração das histórias dizem respeito a conflitos de autonomia (F1 e F6) e ansiedade relacionada à dependência da figura materna (F5). Observam-se conteúdos incoerentes, indicativos de uma imaturidade afetiva e desejo de regressão à fase oral: “depois ele leva a mamadeira pra onde ele construiu a casinha” (F7). O distúrbio perceptual, que está ligado às temáticas de intensa mobilização afetiva, indicou uma conflitiva importante com a cena primária e as vivências edípicas, relacionadas principalmente à figura paterna (F2 e F8). Além disso, a manifestação do conflito fraterno (F3) mobilizou muita angústia, impossibilitando conseguir uma maior elaboração criativa da temática.

No geral, apesar das fábulas terem mobilizado diversos estados emocionais, inclusive de alegria, prevaleceram sentimentos de ambivalência, raiva, ansiedade e tristeza. Houve

fantasias de volta ao útero⁵, autoagressão, agressão deslocada para o ambiente, impotência, rejeição e ganho secundário. Também se verificaram fantasias com conteúdos associados ao complexo de Édipo, consideradas imaturas para a idade. Os mecanismos de defesas utilizados foram a distorção, a projeção, a racionalização e o deslocamento.

Nos enredos, relacionado ao diagnóstico, o conteúdo de morte foi associado à doença do “irmão do gurizinho [que tinha] 10 anos” (F4). O medo do desconhecido foi referido como algo assustador, como “o bicho papão” (F5). Tal conteúdo foi novamente referido na fábula 10, com perseveração; característica que indica a conflitiva de maior mobilização afetiva, narrando uma história em que “o bicho pega o gurizinho [...] de surpresa porque ele é fantasma”. Também manifestou a ideia de um segredo compartilhado com a mãe, sobre o qual afirma: “eu não sei se pode contar”. (F9).

3.3.4 Síntese da avaliação

Em relação aos cuidadores, o casal tinha a expectativa de realizar a revelação do diagnóstico antes da adolescência, para que os conflitos esperados para a fase não viessem a dificultar a adesão ao tratamento, contribuindo assim para o seu autocuidado. No entanto, demonstram dificuldades para lidar com o diagnóstico do filho, julgando-o imaturo para compreender; além de não demonstrar interesse de saber mais sobre a doença. Apesar de Sara referir sentir-se culpada por não ter seguido corretamente o tratamento antirretroviral na gravidez e a profilaxia para Guilherme, a decisão de não revelar o diagnóstico é explicada somente com base na imaturidade do filho. Assim, optam por não conversar abertamente com Guilherme.

Verifica-se que Guilherme está no nível de escolaridade inferior à sua idade/série, seguindo sem dificuldades o tratamento antirretroviral proposto. Apesar da capacidade de enfrentamento das situações de tensão identificadas nos instrumentos, Guilherme apresenta alguns conflitos importantes, que podem estar afetando o desenvolvimento cognitivo. Observa-se que sua autoimagem e relações com o meio estão preservadas, apesar de apresentar tendências depressivas, com externalização através do comportamento impulsivo e agressivo. Pela idade em que se encontra, o processo de autonomia e individuação, apresenta-se com um movimento conflitivo, adotando uma postura infantilizada que se manifesta por conteúdos marcados por fantasias incoerentes e incongruentes. Assim, o enfrentamento de

⁵ Sentimento de impotência extrema, necessidade de proteção e de manter-se em uma posição completamente passiva (Serafini & Bandeira, 2004).

situações temerosas é marcado pela infantilização e pelo desejo de proteção materna. Além disso, o conteúdo edípico bem como questões associadas à morte foram as temáticas que mais mobilizaram afetivamente Guilherme. Os estados emocionais mobilizados foram predominantemente negativos, as fantasias demonstram ambivalência em relação ao ambiente, oscilando entre hostilidade e compensação. Verificam-se também fantasias de autoagressão e conteúdos de morte associadas à doença. Os mecanismos de defesas utilizados foram predominantemente primitivos e imaturos.

3.4 Caso 4: Igor

3.4.1 Síntese da história de vida

Igor, 11 anos, está cursando a 4ª série do ensino fundamental, tendo sido infectado através de transmissão vertical. Ele realiza acompanhamento em serviço de atendimento especializado desde os 10 anos de idade, quando foi constatado o diagnóstico através de um *check-up* e iniciada a terapia antirretroviral. Igor teve apenas uma internação por pneumonia aos sete anos de idade, ocasião em que foi realizado o teste para HIV, porém a família não foi informada do resultado.

Igor morou com a mãe, Caroline, e os avós maternos até os cinco anos de idade, quando sua mãe foi presa por furto. Aos seis anos de idade, os avós paternos solicitaram a guarda e ele foi morar com os avós, a tia Karla e seus três filhos: Paulo, 20 anos, Mateus, 19 anos e Érico, 11 anos. Aos oito anos de idade, o avô paterno faleceu. Aos nove anos de idade, sua mãe, então com 29 anos, faleceu por ter sido envenenada no presídio. Caroline nunca revelou ser soropositiva e a família desconhece se ela sabia do diagnóstico. O pai, Teilor, 32 anos, tem sorologia positiva para o HIV e está preso desde 1998 por roubo, homicídio e tráfico de drogas. Ele desconhece que o filho é soropositivo. Eventualmente Teilor tem contato telefônico com o filho, pois a família não permite que Igor o visite. Igor tem duas irmãs, Júlia, 14 anos e Viviane, seis anos, ambas soronegativas. Os avós paternos também ficaram com a guarda delas, mas elas moram com a tia Simone por incompatibilidade com a tia Karla, que é quem acompanha o tratamento de Igor.

Karla relatou que Igor já se negou a tomar os remédios, afirmando querer ficar doente. Ele também já questionou o motivo pelo qual precisa continuar tomando os remédios. Karla justifica o uso da medicação dizendo que precisa tomar porque é fraco e para não ficar doente. Ela não sabe como contar que ele é soropositivo e teme que Igor fique revoltado.

Acredita que a revelação do diagnóstico pode auxiliar no entendimento da doença e na adesão ao tratamento.

Após a avaliação psicológica, foram realizadas oito sessões preparatórias com a família para planejar a revelação do diagnóstico. Na ocasião da revelação, estavam presentes a avó Eva, a tia Karla, o pediatra que o atende e a pesquisadora. O pediatra iniciou a sessão questionando se Igor tinha conhecimento do motivo pelo qual faz uso da medicação e seguiu explicando que o grupo estava reunido para falar a respeito disso. Karla revelou a Igor o nome do vírus e como adquiriu, explicando também a importância do uso da medicação e de outros cuidados. O pediatra e a pesquisadora foram complementando as informações, explicando como o HIV atua no organismo, a necessidade do uso contínuo e correto da medicação antirretroviral, esclarecendo a respeito das formas de transmissão e prevenção. Igor ouviu atentamente as informações fornecidas, sem fazer perguntas, mas respondendo sempre que solicitado. Após a revelação, Igor segue em atendimento psicológico semanal. Durante o atendimento, perguntou sobre a atuação do vírus, pois não havia compreendido claramente e relatou as dificuldades com o uso da medicação. Também tomou a iniciativa de revelar o diagnóstico para a irmã Júlia.

3.4.2 Síntese da interpretação do HTP

Os elementos presentes no desenho da figura humana sugerem que Igor possui uma boa aceitação de si mesmo, incluindo uma identificação adequada com o papel característico do próprio sexo. Ao considerar-se a representação do desenho da árvore, o qual destaca os aspectos instintivos, emocional e intelectual, observam-se características de imaturidade, insegurança, retraimento, tendências depressivas, sentimentos de ansiedade, incapacidade, desamparo e rejeição. Além disso, tende a reagir às pressões ambientais com agressividade e impulsividade. Apresenta necessidade de satisfação imediata, medo do futuro e dificuldades na expressão das emoções. Apesar de apresentar defesas frágeis, possui capacidade de enfrentamento, com esforço do ego para ajustar-se ao meio. Em relação aos aspectos cognitivos, há elementos sugestivos de falta de atenção. Já os elementos avaliados no desenho da casa acerca das relações entre a fantasia e a realidade e contatos estabelecidos com o meio sugerem receio nas trocas interpessoais e busca de satisfação na fantasia.

3.4.3 Síntese da interpretação do teste das fábulas

Na avaliação do teste das fábulas, houve intensa mobilização afetiva, verificada através de fenômenos específicos como choque, distúrbio perceptual e autorreferência. A

reação de choque foi manifestada através do tempo de reação muito breve nas fábulas 1 (passarinho), 2 (aniversário de casamento), 4 (enterro) e 6 (elefante) e relacionado ao conteúdo nas fábulas 5 (medo) e 10 (sonho mau). O tempo de resposta muito breve sugere que houve uma resposta impulsiva, não submetida a qualquer controle do ego. Já o distúrbio perceptual ocorreu nas fábulas 4 (enterro), 5 (medo), 8 (passeio) e 9 (notícia); com o intuito de evitar o manejo do material conflituoso. Houve autorreferência na fábula 10 (sonho mau), indicando a identificação completa com o herói da história. Desta forma, as manifestações observadas na elaboração das histórias dizem respeito ao processo de separação-individuação e conflitos de autonomia, ligadas a questões depressivas. Assim, narra uma história na qual o passarinho “vai subir pra cima da árvore que não tem ninguém porque ele não quer ficar junto com o pai e com a mãe, porque as outras árvores estão ocupadas e não tem espaço pra ele” (F1). Os conflitos também estão relacionados ao reconhecimento da cena primária e vivências edípicas (F2), vivências de castração (F6), culpa e medo de punição (F5). Além disso, a manifestação do medo da morte (F4) mobilizou muita angústia, impossibilitando uma maior elaboração criativa da temática. O distúrbio perceptual, que está ligado às temáticas de intensa mobilização afetiva, indicou uma conflitiva importante no que diz respeito ao desejo de crescimento (F8), bem como sentimentos de culpa e medo da punição (F9). As fábulas mobilizaram estados emocionais de culpa, onipotência, rebeldia, medo, tristeza, masoquismo e desamor. Houve fantasias de agressão deslocada para o ambiente, heteroagressão passiva, rejeição, onipotência, autoagressão e ambivalência. Os mecanismos de defesa utilizados foram a projeção, a distorção, o isolamento, a negação, a racionalização, o comportamento passivo-agressivo, a hipocondria e a formação reativa⁶.

Nos enredos, relacionado ao diagnóstico, verificou-se o medo do desconhecido (F5). Tal conteúdo foi novamente referido na fábula 10, com perseveração; característica que indica a conflitiva de maior mobilização afetiva, narrando o sonho em que um “fantasma tava querendo pegar ele”.

3.4.4 Síntese da avaliação

Em relação ao cuidador, Karla tinha a expectativa de realizar a revelação do diagnóstico para que Igor pudesse obter uma melhor compreensão da doença e com isso, melhorasse a adesão ao tratamento. Ela temia a reação de Igor ao saber do diagnóstico e apresentava muitas dúvidas sobre a forma adequada de transmitir as informações a ele.

⁶ Refere-se à substituição dos próprios desejos, sentimentos ou pensamentos por considerá-los reprováveis ou não aceitáveis (Blaya, Kipper, Perez Filho, & Manfro, 2003).

Apesar dos temores, a família optou por revelar o diagnóstico. Após a revelação, Igor conseguiu compreender a necessidade de adesão aos medicamentos e tem se comprometido cada vez mais com seu tratamento, utilizando o atendimento psicológico para esclarecer suas dúvidas. A família também relata melhora do desempenho escolar e no comportamento.

Verifica-se que Igor está no nível de escolaridade inferior à sua idade/série e apresentava dificuldades para seguir o tratamento antirretroviral proposto. Apesar da capacidade de enfrentamento das situações de tensão identificadas nos instrumentos, Igor apresenta alguns conflitos importantes, que podem estar afetando o desenvolvimento cognitivo. Observa-se que sua autoimagem e relações com o meio estão preservadas, apesar de apresentar tendências depressivas, com externalização através do comportamento impulsivo e agressivo. Pela idade em que se encontra, o processo de autonomia e individuação apresenta-se como um movimento conflitivo, expresso pelo sentimento de rejeição relacionado às figuras parentais. Assim, o enfrentamento de situações temerosas é marcado pela hostilidade e agressividade. Além disso, conteúdos relacionados à culpa e punição, bem como o medo do desconhecido, foram as temáticas que mais mobilizaram afetivamente Igor. Os estados emocionais mobilizados foram negativos, com fantasias hostis e agressivas em relação ao ambiente. Verificam-se também fantasias de autoagressão e conteúdos de medo do desconhecido. Os mecanismos de defesas utilizados foram predominantemente primitivos e imaturos.

3.5 Caso 5: Raquel

3.5.1 Síntese da história de vida

Raquel, 12 anos, está cursando a 5ª série do ensino fundamental, tendo sido infectada através de transmissão vertical. Ela realiza acompanhamento em serviço de atendimento especializado desde o nascimento. O diagnóstico foi confirmado aos 18 meses, quando iniciou o uso de terapia antirretroviral.

A mãe, Rosana, 37 anos, descobriu ser soropositiva durante o pré-natal, quando estava grávida de Raquel. Ela fez uso de profilaxia antirretroviral adequadamente durante a gestação, mas não foi utilizada no parto, pois foi domiciliar. Após o nascimento, Raquel recebeu adequadamente a profilaxia, mas mesmo assim foi contaminada.

Rosana foi contaminada pelo marido, Hector, que faleceu em decorrência da AIDS quando a filha tinha três anos de idade. Ela acredita que ele tenha se infectado através de

relação sexual extraconjugal. Além de Raquel, eles possuem outra filha, Rafaela, 15 anos, com sorologia negativa para o HIV. Rafaela sabe do diagnóstico dos pais e da irmã.

Raquel já questionou várias vezes o motivo de precisar tomar remédios e às vezes não quer tomá-los. Rosana justifica o uso da medicação relacionando ao tratamento que a menina realiza para asma. Ela teme que a filha não consiga guardar segredo e com isso venha a sofrer preconceito. Também demonstra preocupação em relação às expectativas de Raquel de constituir uma família e ter filhos. Acredita que a revelação do diagnóstico pode auxiliar no conhecimento da doença. No entanto, após a conclusão da avaliação psicológica, Rosana optou por não realizar a revelação do diagnóstico por não se sentir preparada para contar. Durante a entrevista de devolução da avaliação psicológica, foi oferecido atendimento psicológico para mãe e filha, mas Rosana recusou; manifestando o desejo de aguardar mais algum tempo para revelar o diagnóstico para a filha.

3.5.2 Síntese da interpretação do HTP

Os elementos presentes no desenho da figura humana sugerem que Raquel possui uma boa aceitação de si mesma, incluindo uma identificação adequada com o papel característico do próprio sexo. Ao considerar-se a representação do desenho da árvore, o qual destaca os aspectos instintivos, emocional e intelectual, observam-se características de imaturidade, insegurança, introversão, timidez, isolamento, sentimento de inferioridade, instabilidade, dependência e desamparo face às pressões ambientais. Além disso, apresenta desejo de obter aceitação social e dificuldades na expressão das emoções. No entanto, possui capacidade de enfrentamento, adequação ao meio e controle emocional; tem boa autoestima e tendência à intelectualização. Em relação aos aspectos cognitivos, há elementos sugestivos de inibição do pensamento e dificuldade de aprendizagem. Já os elementos avaliados no desenho da casa acerca das relações entre a fantasia e a realidade e contatos estabelecidos com o meio, sugerem receio nas trocas interpessoais e busca de satisfação na fantasia.

3.5.3 Síntese da interpretação do teste das fábulas

Na avaliação do teste das fábulas, houve intensa mobilização afetiva, verificada através de fenômenos específicos como choque, distúrbio perceptual e autorreferência. A reação de choque foi manifestada através do conteúdo nas fábulas 1 (passarinho), 4 (enterro) e 5 (medo). Já o distúrbio perceptual ocorreu nas fábulas 3 (cordeirinho), 4 (enterro), 5 (medo), 6 (elefante) e 9 (sonho mau); com o intuito de evitar o manejo do material conflituoso. Houve autorreferência na fábula 5 (medo), indicando a identificação completa

com o herói da história. Desta forma, as manifestações observadas na elaboração das histórias dizem respeito a conflitos de autonomia, com dependência da figura materna (F1). O distúrbio perceptual, que está ligado às temáticas de intensa mobilização afetiva, indicou uma conflitiva importante no que diz respeito às relações fraternas (F3) e às vivências de castração e à fase fálica (F6). O temor de ficar sozinha e abandonada manifestou-se de forma clara em conteúdos associados à morte em diferentes contextos, narrando histórias em que o personagem morreu “de alguma doença pegada na rua” ou “se matou porque ele ficou sozinho, sem a família” (F4).

No geral, apesar das fábulas terem mobilizado diversos estados emocionais, inclusive de alegria, prevaleceram sentimentos de ansiedade, ambivalência, tristeza, pesar e medo. Houve fantasias de agressão deslocada para o ambiente, castigo, autoagressão, rejeição, privação, reparação, ganho secundário e onipotência. Os mecanismos de defesa utilizados foram a projeção, a distorção, a racionalização, a introjeção, a negação e o deslocamento.

Nos enredos, relacionado ao diagnóstico, verificou-se conteúdo de morte associada à “doença pegada na rua” ou o personagem “podia ter morrido de uma doença dele mesmo [...], se ele tivesse uma doença e ele não soubesse” (F4). Também manifestou o medo de ficar sozinha, “porque podia acontecer alguma coisa, alguém [pegar] ele e [levar] pra longe dos pais dele” (F5). O conteúdo foi novamente referido na fábula 10, com perseveração; característica que indica a conflitiva de maior mobilização afetiva.

3.5.4 Síntese da avaliação

Em termos da relação com a mãe, Rosana tinha a expectativa de realizar a revelação do diagnóstico para que Raquel pudesse obter uma melhor compreensão da doença. No entanto, o temor de que a filha não consiga manter em segredo o diagnóstico e com isso venha a sofrer preconceito, reflete o quanto ela própria tem dificuldades de lidar com a situação. Dessa forma, Rosana demonstra dificuldades para lidar com seu próprio diagnóstico e com o da filha, optando por não conversar abertamente com Raquel, apesar de ela demonstrar interesse de saber mais sobre a doença.

Verifica-se que Raquel está no nível de escolaridade inferior à sua idade/série, seguindo sem muitas dificuldades o tratamento antirretroviral proposto. Apesar da capacidade de enfrentamento das situações de tensão identificadas nos instrumentos, Raquel apresenta alguns conflitos importantes, que podem vir a comprometer o desenvolvimento cognitivo. Observa-se que sua autoimagem e relações com o meio estão preservadas, ainda que este equilíbrio seja mantido através de imaturidade e sentimentos de insegurança e medo. Pela

idade em que se encontra, o processo de autonomia e individuação apresenta-se como um movimento conflitivo, expressando, através do temor de ficar sozinha, a dependência materna. Assim, o enfrentamento das situações temerosas é evitado de forma intensa. Além disso, os conteúdos associados à morte foram as temáticas que mais mobilizaram afetivamente Raquel. Os estados emocionais mobilizados foram predominantemente negativos. As fantasias demonstram ambivalência em relação ao ambiente, oscilando entre hostilidade e compensação. Verificam-se também fantasias de autoagressão e conteúdos de morte associadas à doença. Os mecanismos de defesa utilizados foram predominantemente primitivos e imaturos.

4. Discussão

Este estudo teve como objetivo conhecer alguns aspectos familiares relativos ao processo de revelação do diagnóstico de HIV, bem como as condições psicológicas de adolescentes para os quais não tenha sido revelado o diagnóstico. No aspecto relativo aos cuidadores, foram investigadas as expectativas, temores e formas de lidarem com o segredo e com a possibilidade de revelação. Em relação aos adolescentes, foram identificados o estado emocional dos jovens, as fantasias e mecanismos de defesa relacionados ao diagnóstico.

Segundo as diretrizes da Organização Mundial da Saúde para revelação do diagnóstico HIV positivo para crianças de até 12 anos de idade (WHO, 2011), a revelação é entendida como um processo contínuo, que deve ser iniciado em crianças com idade escolar. Corroborando os achados de pesquisas realizadas em diversos contextos socioculturais (Vaz et al., 2010; Vreeman et al., 2010; Trejo et al., 2009; Wiener et al., 2007; Seidl et al., 2005), os cuidadores apresentavam expectativas de que a revelação do diagnóstico pudesse auxiliar na compreensão da doença, favorecendo o autocuidado e a adesão ao tratamento. Da mesma forma, as motivações para realizá-la estavam relacionadas à má adesão à terapia antirretroviral (Vaz et al., 2010), aos questionamentos dos adolescentes sobre o seu tratamento (Lester et al., 2002), à percepção acerca do crescimento e do desenvolvimento (Mencarelli et al., 2008) e ao desejo de romper o segredo.

No entanto, assim como apontam diversos estudos (Vaz et al., 2010; Abadia-Barrero & LaRusso, 2006; Seidl et al., 2005; Lester et al., 2002; Mellins et al., 2002), os cuidadores tendem a postergar a revelação do diagnóstico. Entre os motivos apontados pelos cuidadores para adiar a revelação, predominou o fato de não se sentirem preparados (Domek, 2010; Marques et al., 2006; Seidl, et al., 2005), apesar de ter sido oferecido atendimento psicológico para sua preparação. Apesar de não ter sido aprofundado o sentimento de despreparo dos cuidadores, acredita-se que possa estar relacionado aos sentimentos de culpa das mães por terem transmitido o vírus ao filho (Guerra e Seidl, 2009; Trejo et al., 2009), além da dificuldade de revelação de outros segredos, tais como paternidade, comportamento sexual e uso de substâncias (Borges et al., 2009; Galano, 2008). Já entre as razões relacionadas aos adolescentes para adiar a revelação do diagnóstico, foi apontado por um dos cuidadores a falta de curiosidade e a imaturidade (Domek, 2010; Seidl et al., 2005; Lester et al., 2002).

Neste estudo, apenas um dos cinco cuidadores aceitou e conseguiu concluir a revelação do diagnóstico. Este cuidador, por ser tia do adolescente, não apresentava sentimento de culpa pela transmissão do vírus. Tal achado corrobora dados de literatura que

indicam que a revelação do diagnóstico está associada ao cuidador ser soronegativo e parente biológico da criança ou adolescente (Mellins et al., 2002). Também, em concordância com os achados de outros trabalhos (Lester et al., 2002; Seidl et al., 2005; Trejo et al., 2009), os temores reportados pelos cuidadores do presente estudo em relação à revelação do diagnóstico estavam relacionados ao temor da reação do adolescente, à culpabilização pela transmissão do vírus, à incapacidade do adolescente guardar segredo e às perspectivas de futuro relacionadas à constituição de parcerias amorosas, matrimônio e maternidade (Mencarelli et al., 2008).

Constatou-se também que os cuidadores apresentavam dificuldades para lidar com o segredo e com a possibilidade de revelação do diagnóstico. Em situações em que houve o questionamento sobre o motivo do uso dos antirretrovirais, as respostas eram dadas em forma de silêncio, através da promessa de uma conversa que é sempre adiada, da mentira de que futuramente não será mais preciso tomar os remédios (Galano, 2008) e do uso de algumas informações sobre a doença; sem revelar claramente o seu nome (Klitzman et al., 2008; Vreeman et al., 2010). Assim, os adolescentes percebem precocemente que estão envolvidos por um segredo ao qual não podem ter acesso (Galano, 2008).

No entanto, também corroborando os achados de outros estudos (Abadiá-Barrero & LaRusso, 2006; Lester et al., 2002), entre os seis e 10 anos de idade os adolescentes que participaram deste estudo começaram a questionar o motivo do uso das medicações, buscando saber o motivo pelo qual se faz necessário o uso e o tempo de duração, começando a negar-se a tomá-las. Assim, conforme avança o desenvolvimento, o adolescente passa a ter a percepção de que há com ele medidas de cuidados diferenciados e passa a questioná-las, criando a necessidade de realizar a revelação do diagnóstico (Mencarelli et al., 2008).

A revelação do diagnóstico é um momento especial no processo de atenção à saúde de crianças e adolescentes infectados pelo HIV e suas famílias (Marques et al., 2006). Como parte de um processo, deve ser discutida e planejada com os cuidadores, sendo importante avaliar o conhecimento da criança ou adolescente e sua capacidade de enfrentamento (AAP, 1999). Além disso, as informações que serão fornecidas sobre a doença devem levar em consideração a maturidade cognitiva, emocional e sexual (DH, 2009). Desta forma, realizar previamente à revelação do diagnóstico a avaliação psicológica da criança ou adolescente contribui para o planejamento das ações que serão realizadas, tendo como embasamento “o conhecimento mais aprofundado e detalhado acerca da dinâmica e da estrutura de personalidade do indivíduo” (Galano, 2008, p. 117).

De acordo com os resultados da avaliação psicológica, na avaliação do teste HTP verificou-se que os adolescentes possuíam uma boa aceitação de si mesmos, incluindo uma identificação adequada com o papel característico do próprio sexo. Entre os aspectos emocionais, todos os adolescentes apresentaram características de imaturidade, insegurança, receio nas trocas interpessoais e busca da fantasia como forma de satisfação. Também apresentaram tendência ao retraimento (Maria, Adriano e Raquel), isolamento (Maria, Adriano e Raquel), dependência (Raquel e Guilherme), dificuldade de expressão das emoções (Raquel e Igor), sentimentos de inferioridade (Raquel e Adriano), desamparo (Raquel, Guilherme e Igor), ansiedade (Igor e Adriano) e incapacidade (Guilherme e Igor). Apenas um dos adolescentes apresentou sentimento de carência emocional (Maria), ambivalência nos impulsos para autonomia e independência (Adriano), dificuldades de organização, sentimentos de angústia e vazio (Guilherme), necessidade de satisfação imediata, medo do futuro (Igor), instabilidade face às pressões ambientais e busca de aceitação social (Raquel). Os três adolescentes do sexo masculino apresentaram tendências depressivas e características de impulsividade, sendo que dois deles (Adriano e Igor) apresentaram também agressividade. Esses achados demonstram que os adolescentes avaliados apresentavam dificuldades no desenvolvimento emocional, com ampla repercussão em suas vidas. Verificou-se que há um comprometimento na capacidade de enfrentamento da realidade, fazendo com que recorram à fantasia como forma de satisfação e afastem-se das relações interpessoais. Percebeu-se também que as adolescentes do sexo feminino apresentavam melhor capacidade de adaptação ao meio e controle emocional, enquanto nos adolescentes do sexo masculino as dificuldades emocionais eram externalizadas através do comportamento impulsivo, como forma de encobrir tendências depressivas.

Entre os aspectos cognitivos avaliados pelo teste HTP, quatro adolescentes (Maria, Adriano, Guilherme e Igor) apresentaram tendência à inibição do pensamento e dificuldades de aprendizagem, sendo que dois deles (Guilherme e Igor) apresentaram também problemas de atenção. Apenas um deles apresentou falta de concentração (Maria). Estes achados vêm ao encontro de dados de literatura acerca das dificuldades cognitivas reportadas por cuidadores de adolescentes portadores do HIV (Seidl et al., 2005). Tais dificuldades podem estar relacionadas à ação do HIV no sistema nervoso central, devido ao não controle da carga viral do vírus, podendo resultar em transtornos na função cognitiva, causando *déficits* em processos mentais, tais como atenção, aprendizagem, memória, processamento da informação, capacidade de resolução de problemas, bem como sintomas sensoriais e motores (Christo, 2010).

Embora os resultados da avaliação do teste HTP não possam ser comparados com outros estudos que tenham utilizado o mesmo instrumento, mostram-se relevantes na medida em que apontam algumas características do desenvolvimento emocional de adolescentes que vivem com HIV. Além disso, “podem auxiliar os profissionais na escolha de instrumentos que possibilitem uma compreensão mais aprofundada e detalhada da dinâmica e estrutura da personalidade” (Galano, 2008, p. 113).

Complementando os aspectos avaliados no HTP, o teste das fábulas demonstrou o predomínio de estados emocionais negativos, indicando a forma consciente como os adolescentes percebem as situações desafiadoras, tais como ilustradas nos enredos das fábulas. Dessa forma, apesar de três dos adolescentes manifestaram estados emocionais de alegria (A., G. e R.), predominaram sentimentos de tristeza (Maria, Guilherme, Igor e Raquel), ambivalência (Maria, Adriano, Guilherme e Raquel), medo (Maria, Adriano, Igor e Raquel), desamor (Maria, Adriano e Igor), pesar (Maria, Adriano e Raquel), rebeldia (Adriano e Igor) e ansiedade (Guilherme e Raquel). Apenas um dos adolescentes manifestou ciúmes (Maria), raiva (Guilherme), onipotência, masoquismo e culpa (Igor).

Entretanto, o teste das fábulas permitiu identificar que, apesar do desenvolvimento adequado no sentido de identidade pessoal verificado no HTP, o processo de autonomia e individuação colocado pela adolescência era um desafio para os adolescentes. Em todos os casos, foi possível constatar que a independência e a perda da identidade infantil eram vivenciadas de maneira problemática. Além disso, questões edípicas e de sexualidade mostraram-se conflituosas e imaturas para a idade dos adolescentes.

Em resposta aos conflitos, no que diz respeito às fantasias, verificou-se que todos os adolescentes manifestaram agressão deslocada para o ambiente, rejeição, conteúdos relacionados ao complexo de Édipo (Adriano e Guilherme), abandono (Maria), heteroagressão ativa (Adriano), heteroagressão passiva (Igor) e ambivalência (Igor); indicando que sentiam o meio externo como hostil, fonte de perigo e agressão. Os adolescentes também manifestaram fantasias de autoagressão (Maria, Guilherme, Igor e Raquel), castigo (Maria, Adriano, Igor e Raquel), privação (Adriano e Raquel) e impotência (Guilherme), que podem estar relacionadas às vivências do diagnóstico de HIV positivo. Manifestaram, ainda, fantasias de ganho secundário (Adriano, Guilherme e Raquel), onipotência (Igor e Raquel), reparação (Adriano e Raquel) e de volta ao útero (Guilherme), refletindo desejos de gratificação e proteção. Esses dados corroboram os achados de Anton e Piccinini (2011), que avaliaram o desenvolvimento emocional de crianças submetidas a transplante hepático. Nesse estudo, as crianças relataram os mesmos tipos de fantasias. Os

autores relacionaram tais fantasias à vivência de doença e transplante, assim como ao risco real de morte, levando as crianças a interpretar o ambiente como hostil. Também relacionaram a características egocêntricas, comuns em crianças, que as leva a imaginar que tudo que ocorre está relacionado a elas, sendo gratificadas ou punidas por seus desejos.

Em relação ao conteúdo das histórias, quatro adolescentes (Maria, Adriano, Guilherme e Raquel) relataram conflitos relacionados às relações fraternas. Acredita-se que tal conflitiva possa estar associada à percepção que os adolescentes têm de sua doença, o que os difere dos irmãos soronegativos. Além disso, dois adolescentes (Maria e Adriano) manifestaram conflito com a figura paterna, o que pode indicar a percepção de que a transmissão do vírus para a mãe ocorreu através do pai. Assim, por consequência, o adolescente pode culpar o pai pela sua própria infecção (Rabuske, 2009).

Cabe ressaltar também o conteúdo de morte associada à doença que permeou as narrativas dos adolescentes no teste das fábulas. Por exemplo, o “irmão do gurizinho [que tinha] 10 anos” (Guilherme, F4), que é na realidade a idade que o participante tem. E do familiar que morreu de uma “doença pegada na rua”, que é como a família acredita que o pai, falecido em decorrência da AIDS, possa ter se contaminado ou “podia ter morrido de uma doença dele mesmo [...], se ele tivesse uma doença e ele não soubesse” (Raquel, F4); demonstrando a percepção de sua própria doença. A partir dos exemplos apresentados, verifica-se que os adolescentes têm a percepção de que há algo não dito em relação às suas condições de saúde. Esse desconhecido, do qual não é permitido falar, aparece nos relatos como fantasma ou “bicho papão [que] é assustador [porque] o bicho pega o gurizinho, [...] de surpresa porque ele é fantasma”. (Guilherme, F5).

Em relação aos mecanismos de defesa, verificou-se que os adolescentes utilizaram a projeção (Maria, Adriano, Guilherme, Igor e Raquel) e a racionalização (Adriano, Guilherme, Igor e Raquel) de forma predominante. E, de maneira expressiva, o comportamento passivo-agressivo (Maria, Adriano e Igor), a distorção (Guilherme, Igor e Raquel), a introjeção (Maria e Raquel), o deslocamento (Guilherme e Raquel) e a negação (Igor e Raquel). Apenas um dos adolescentes utilizou o bloqueio (Maria), a atuação (Maria), o isolamento (Igor), a hipocondria (Igor) e a formação reativa (Igor). Assim, percebe-se que houve o predomínio de mecanismos de defesa considerados primitivos, pois se remetem a características narcisistas que são consideradas imaturas para a idade dos adolescentes.

No presente estudo, buscou-se considerar tanto os aspectos referentes aos cuidadores quanto aos adolescentes, a fim de obter uma melhor compreensão acerca do processo de revelação do diagnóstico. Os dados analisados permitem apontar que os cuidadores tendem a

adiar a revelação do diagnóstico por não se sentirem preparados. Esse sentimento não foi investigado em profundidade neste estudo, uma vez que, ao realizar a entrevista de devolução da avaliação psicológica do adolescente para os cuidadores, os mesmos optaram por não revelar, não aceitaram atendimento psicológico para si e nem para os adolescentes.

Em relação aos adolescentes, verificou-se que a manutenção do segredo em relação ao diagnóstico pode comprometer o processo de desenvolvimento emocional de forma global, havendo indícios de que a constituição da personalidade dos adolescentes que vivem com HIV possa estar “se estruturando dentro de uma perspectiva de muita fragilidade do ponto de vista psicológico, emocional” e cognitivo (Galano, 2008, p.115). Assim, pode-se pensar o quanto a manutenção do segredo afeta, em longo prazo, a vida desses adolescentes.

5. Considerações finais

A partir dos resultados apresentados, verificou-se que em todos os casos a infecção do adolescente pelo HIV ocorreu através da transmissão vertical, estando relacionada à infecção materna. Por sua vez, a contaminação das mães pelo HIV esteve associada a uma história de conflitos familiares que por si só refletem situações de maior vulnerabilidade e risco para transtornos emocionais. Acrescenta-se a essas vivências o fato de que as crianças foram infectadas e assim adquiriram uma doença crônica que exige uma postura de autocuidado constante e tem implicações importantes na dimensão interpessoal, principalmente nas situações envolvendo a sexualidade.

Nesse contexto, os resultados do presente trabalho apontam para o comprometimento no desenvolvimento emocional dos adolescentes que desconhecem o seu diagnóstico, bem como dificuldades dos cuidadores, que optam por postergar a revelação do diagnóstico. Os sentimentos de despreparo referidos pelos cuidadores estão associados a vivências relacionadas ao seu próprio diagnóstico e histórias de vida. Nesse sentido, as dificuldades dos próprios cuidadores indicam que há necessidade de se desenvolver um trabalho prévio de acompanhamento familiar ao longo do desenvolvimento da criança infectada. Dessa forma, o momento da revelação do diagnóstico pode adquirir uma característica menos persecutória e se dirigir para a promoção do processo de autonomia e independência da criança.

Portanto, sugere-se a implementação de um programa de acompanhamento psicológico aos cuidadores de crianças e adolescentes que vivem com HIV, a fim de auxiliá-los a lidar de forma mais adaptativa com o diagnóstico, esclarecendo dúvidas, desmistificando fantasias, enfrentando os temores, superando preconceitos e desenvolvendo uma comunicação aberta e contínua sobre a doença, o tratamento, as formas de transmissão e o prognóstico. E, a partir disso, a construção de um processo de revelação de diagnóstico individualizado e gradual, de acordo com o preconizado pelas diretrizes (WHO, 2011; DH, 2009; APP, 1999).

Com relação aos adolescentes, sem dúvida que o próprio momento evolutivo é desencadeador de conflitos emocionais resultantes das transformações psicológicas da fase. Porém, pelos casos investigados neste estudo, observou-se que a autonomia e sexualidade eram questões que mobilizavam intensa ansiedade, situação indicativa da importância do trabalho preventivo e de apoio a essas crianças ao longo do desenvolvimento. Assim, embora este estudo tenha sido realizado com um grupo específico de doença crônica, os achados

apontam para a importância e necessidade de ações preventivas dirigidas a todas as situações de doença que envolvem o autocuidado de crianças e adolescentes.

Este estudo teve como limitações a pequena quantidade de participantes, visto as dificuldades de os cuidadores aceitarem até mesmo realizar a avaliação psicológica dos adolescentes. Também não foi investigado o desenvolvimento de tarefas específicas da adolescência, nem questões de dinâmica familiar. Além disso, sugere-se a continuidade aos estudos nessa área, a fim de se avaliar, em longo prazo, o impacto da revelação do diagnóstico no desenvolvimento emocional dos adolescentes.

Referências

- Abadia-Barrero, C. E., & LaRusso, M. D. (2006). The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. *AIDS Patient Care, 20*(1), 36-43.
- American Academy of Pediatrics (1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. American Academy of Pediatrics Committee on Pediatrics AIDS. *Pediatrics, 103*(1), 164-166.
- Anton, M. C., & Piccinini, C. A. (2011). O desenvolvimento emocional em crianças submetidas a transplante hepático. *Estudos de Psicologia, 16*(1), 39-47.
- Blaya, C., Kipper, L., Perez Filho, J. B., & Manfro, G. G. (2003). Mecanismos de defesa: Uso do defensive style questionnaire. *Revista Brasileira de Psicoterapia, 5*, 67-80.
- Borges, J. M. C., Pinto, J. A., & Ricas, J. (2009). Mães e crianças vivendo com HIV: Medo, angústia e silêncio levando a infância à invisibilidade. *Estudos de Psicanálise, 32*.
- Cunha, J. A., & Nunes, M. L. T. (1993). *Teste das Fábulas: Forma verbal e pictórica*. São Paulo: Centro Editor de Testes e Pesquisas em Psicologia.
- Christo, P. P. (2010). Alterações cognitivas na infecção pelo HIV. *Revista da Associação Médica Brasileira, 56*(2), 242-247.
- Department of Health. (2009). *Disclosure of HIV to perinatally infected children and adolescents*. New York, NY: New York State Department of Health.
- Domek, G. J. (2010). Debunking common barriers to pediatric HIV disclosure. *Journal of Tropical Pediatrics, 56*(6), 440-442.
- Galano, E. (2008). *O processo da revelação diagnóstica em crianças e adolescentes que vivem com o HIV/AIDS* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal de São Paulo, SP – Brasil.
- Guerra, C. P. P., & Seidl, E. M. F. (2009). Crianças e adolescentes com HIV/ AIDS: Revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paidéia, 19*(42), 59-65.
- Klitzman, R., Marhefka, S., Mellins, C., & Wiener, L. (2008). Ethical issues concerning disclosures of HIV diagnoses to perinatally infected children and adolescents. *Journal of Clinical Ethics, 19*(1), 31-42.
- Klitzman, R., & Bayer, R. (2003). Tell it slant – sex, disclosure and HIV. *Studies in Gender and Sexuality, 4*(3), 227-262.
- Laplanche, J., & Pontalis, J. B. (2001). *Vocabulário da Psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes.

- Lester, P., Chesney, M., Cooke, M., Whalley, P., Perez, B., Petru, A., . . . Wara, D. (2002). Diagnostic disclosure to HIV-infected children: How parents decide when and what to tell. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(1), 85-99.
- Marques, H. H. S., Silva, N. G., Gutierrez, P. L., Lacerda, R., Ayres, J. R. C. M., Della Negra, M., . . . Silva, M. H. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 619-629.
- Mellins, C. A., Brackis-Cott, E., Dolezal, C., Richards, A., Nicholas, S. W., & Abrams, E. J. (2002). Patterns of HIV status disclosure to perinatally HIV-infected children and subsequent mental health outcomes. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7, 101-114.
- Mencarelli, V. L., Bastidas, L. S., & Vaisberg, T. M. J. A. (2008). A difícil notícia do diagnóstico da síndrome de imunodeficiência adquirida para jovens: Considerações psicanalíticas com base na perspectiva winnicottiana. *Psicologia: Teoria e prática*, 10(2), 108-120.
- Menon, A., Glazebrook, C., Campain, N., & Ngoma, M. (2007). Mental health and disclosure of HIV status in Zambian adolescents with HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 46(3), 349-354.
- Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. (2009). *Recomendações para terapia antiretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV*. Brasília: Autor.
- Rabuske, M. M. (2009). *Comunicação de diagnósticos de soropositividade para o HIV e de AIDS para adolescentes e adultos: Implicações psicológicas e repercussões nas relações familiares e sociais* (Tese de doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC – Brasil.
- Retondo, M. F. N. G. (2000). *Manual prático de avaliação do HTP (casa-árvore-pessoa) e família*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Seidl, E. M. F., Rossi, W. S., Viana, K. F., Meneses, A. K. F., & Meireles, E. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: Aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e pesquisa*, 21(3), 279-288.
- Serafini, A. J., & Bandeira, D. R. (2004). *Teste das Fábulas: Um estudo com crianças abrigadas* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, RS – Brasil.

- Thorne, C., Newell, M. L., Botet, F. A., Bohlin, A. B., Ferrazion, A., Giaquinto, C., . . . Peltier, A. (2002). Older children and adolescents surviving with vertically acquired HIV infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 29(4), 396-401.
- Trejo, A. M., Palacio, J. E., Mosquera, M., Blasini, I., & Tuesca, R. J. (2009). Revelación del estado serológico para VIH/SIDA en niños, niñas y adolescentes: Una revisión teórica. *Revista Chilena de Salud Pública*, 13(3), 143-154.
- Vaz, L.M.E., Eng, E., Maman, S., Tshikandu, T., & Behets, F. (2010). Telling children they have HIV: Lessons learned from findings of a quality study in Sub-Saharan Africa. *AIDS Patient Care and STDs*, 24(4), 247-256.
- Vreeman, R. C., Nyandiko, W. M., Ayaya, S. O., Walumbe, E. G., Marrero, D. G., & Inui, T. S. (2010). The perceived impact of disclosure of pediatric HIV status on pediatric antiretroviral therapy adherence, child well-being, and social relationships in a resource-limited setting. *AIDS Patient Care and STDs*, 24(10), 639-649.
- Wiener, L., Mellins, C. A., Marhefka, S., & Battles, H. B. (2007). Disclosure of an HIV diagnosis to children: History, current research and future directions. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28(2), 155-166.
- Wiener, L. S., & Battles, H. B. (2006). Untangling a web: A close look at diagnosis disclosure among HIV-infected adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 38, 307-309.
- Wiener, L. S., Battles, H. B., Heilman, N., Sigelman, C. K., & Pizzo, P. A. (1996). Factors associated with disclosure of diagnosis to children with HIV/AIDS. *Pediatric AIDS and HIV infection: Fetus to adolescent*, 7(5), 310-324.
- World Health Organization. (2011). *Guideline on HIV disclosure counseling for children up to 12 years of age*. Geneva, Switzerland: Department of HIV/AIDS.
- World Health Organization. (1986). Young people's health – a challenge for society. *Report of a WHO study group on young people and health for all*. Technical report series 731. Geneva, Switzerland.
- Yin, R. K. (2010). *Estudo de caso: Planejamento e métodos* (4 ed.). Porto Alegre: Bookman.

Considerações finais da dissertação

A prática da pesquisa faz parte do meu cotidiano desde a graduação, sendo algo que muito me instiga. A trajetória percorrida durante o mestrado para a realização da pesquisa que deu origem a esta dissertação foi desafiadora. Realizar uma pesquisa de métodos mistos foi um desafio muito enriquecedor, na medida em que exigiu muita dedicação, organização e comprometimento. Foi um longo caminho de construção, desconstrução, questionamentos e aprimoramentos. Além de muitas críticas.

Iniciei o processo de desenvolvimento da dissertação com a proposta de compreender o processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes, sob a perspectiva psicanalítica, contemplando aspectos familiares dos cuidadores e voltando-me para a compreensão das condições psicológicas das crianças e adolescentes. E, então, começaram as dificuldades. Nos serviços, desconhecíamos quantas e quais crianças e adolescentes tinham conhecimento de seu diagnóstico. Esse foi o desafio inicial. Logo, esbarrei nas dificuldades dos cuidadores de lidar com a problemática da revelação do diagnóstico, ouvindo as seguintes afirmativas: “é cedo ainda para contar”, “ele não pergunta, então eu não vou falar por enquanto”, “não pretendo contar, vou deixar que ele ‘descubra’ sozinho”, “eu não posso dizer para o meu filho que eu passei pra ele uma doença que não tem cura”. Outros cuidadores, que conseguiam pensar na possibilidade de realizar a revelação do diagnóstico, chegavam a agendar a avaliação psicológica, mas não compareciam. Ao realizar contato com eles, haviam mudado de ideia, desejando “esperar um pouco mais”. Outros conseguiram completar a avaliação psicológica do adolescente, mas optaram por não revelar o diagnóstico.

Assim, ao final deste trabalho e com importantes resultados, me vejo diante de novos desafios. Acredito que a pesquisa que gerou esta dissertação foi apenas o começo de um trabalho que terá continuidade. Conseguimos uma primeira conquista que foi a construção e a implementação de uma forma de conduzir o processo de revelação nos serviços. No entanto, não tenho soluções do tipo mágicas que possam resolver todos os desafios apontados, nem mesmo respostas para todos os questionamentos suscitados com os resultados deste estudo. Sigo tendo ainda muitas perguntas.

A realização deste mestrado representou uma conquista muito almejada e um desejo de longa data, que foi sendo amadurecido para ser concretizado no momento mais oportuno possível. Sua conclusão representa o fechamento de mais um ciclo de vida, refletindo meu

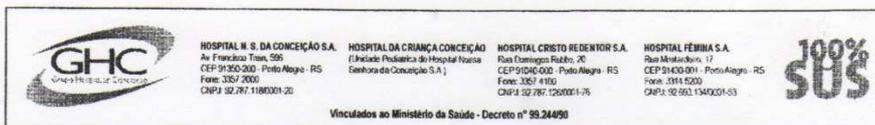
amadurecimento pessoal e profissional. Satisfeita com os resultados, é chegado o momento de tomar novos rumos e vislumbrar a perspectiva de realização de outros desejos...

Referências

- Brito, A. M., Sousa, J. L., Luna, C. F., & Dourado, I. (2006). Tendência da transmissão vertical de AIDS após terapia anti-retroviral no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 40(supl.), 18-22.
- Department of Health. (2009). *Disclosure of HIV to perinatally infected children and adolescents*. New York, NY: New York State Department of Health.
- Klitzman, R., Marhefka, S., Mellins, C., & Wiener, L. (2008). Ethical issues concerning disclosures of HIV diagnoses to perinatally infected children and adolescents. *Journal of Clinical Ethics*, 19(1), 31-42.
- Pinto, A. C. S., Pinheiro, P. N. C., Vieira, N. F. C., & Alves, M. D. S. (2007). Compreensão da pandemia da AIDS nos últimos 25 anos. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 19(1), 45-50.
- Seidl, E. M. F., Rossi, W. S., Viana, K. F., Meneses, A. K. F., & Meireles, E. (2005). Crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS e suas famílias: Aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psicologia: Teoria e pesquisa*, 21(3), 279-288.
- Szwarcwald, C. L., Bastos, F. I., Esteves, M. A. P., & Andrade, C. L. T. (2000). A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: Uma análise espacial. *Caderno de Saúde Pública*, 16(sup. 1), 7-19.
- Trejo, A. M., Palacio, J. E., Mosquera, M., Blasini, I., & Tuesca, R. J. (2009). Revelación del estado serológico para VIH/SIDA en niños, niñas y adolescentes: Una revisión teórica. *Revista Chilena de Salud Pública*, 13(3), 143-154.
- Vaz, L.M.E., Eng, E., Maman, S., Tshikandu, T., & Behets, F. (2010). Telling children they have HIV: Lessons learned from findings of a quality study in Sub-Saharan Africa. *AIDS Patient Care and STDs*, 24 (4), 247-256.

ANEXOS

ANEXO A – TCLE Estudo I



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – ESTUDO I

Você, na condição de mãe/pai ou responsável legal da criança ou adolescente _____, está sendo convidado a participar de uma pesquisa de mestrado vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS) intitulada “Revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes vivendo com HIV”. Esta etapa da pesquisa tem como objetivo verificar quantas crianças e adolescentes conhecem o seu diagnóstico.

É importante ressaltar que:

- As informações colhidas nesta pesquisa serão tratadas de maneira confidencial, preservando a identidade dos participantes;
- Os dados provenientes dos instrumentos utilizados nesta pesquisa serão utilizados apenas para fins de estudo, poderão ser publicados e divulgados em artigos científicos e apresentados em eventos, preservando sempre a sua identidade;
- Os dados serão armazenados pela pesquisadora durante 5 anos e após serão destruídos;
- Os gastos relativos à elaboração e realização da pesquisa serão de responsabilidade da própria pesquisadora;
- Caso decida participar desta pesquisa, você receberá uma cópia deste termo assinada;
- Além disso, você poderá retirar o consentimento a qualquer momento, sem prejuízo à continuidade do acompanhamento realizado nas instituições onde a pesquisa é realizada;
- Você terá acesso aos resultados da pesquisa através de documento a ser afixado em mural nas instituições onde a pesquisa é realizada;

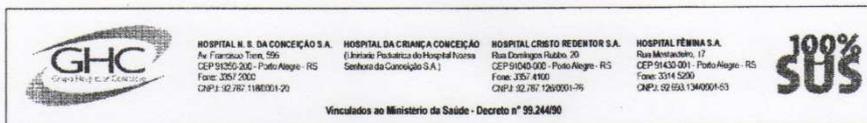
Para alcançar os objetivos desta pesquisa, inicialmente será solicitado que você responda dois questionários. Um contendo dados de identificação, forma de contágio do vírus HIV e conhecimento da criança ou adolescente sobre o seu diagnóstico e outro para avaliar competência social e problemas de comportamento. Em um segundo momento, para as crianças e adolescentes que desconhecem o seu diagnóstico será oferecido uma avaliação psicológica, bem como a revelação do diagnóstico. Para este segundo momento, será solicitado um novo

Versão Aprovada em

23 MAIO 2012

[Assinatura]

Daniel Demétrio Faustino da Silva
 Coordenador-geral do CEP-GHC



termo de consentimento livre e esclarecido. Todos os procedimentos serão realizados em sala reservada da instituição, a fim de preservar o sigilo e a privacidade.

Os riscos relacionados à participação neste estudo referem-se ao desconforto psicológico/emocional dos procedimentos que serão realizados. Já os benefícios, estão relacionados à melhor compreensão do processo de revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes que vivem com HIV.

Será oferecido pela pesquisadora o atendimento psicológico que for necessário a todas as crianças e os adolescentes que necessitarem, bem como suporte psicológico aos pais ou responsáveis legais, independente de sua decisão de revelar ou não o diagnóstico. Às crianças e aos adolescentes cujo diagnóstico não tiver sido revelado, também será assegurado suporte psicológico. O atendimento psicológico para as crianças, adolescentes e pais ou responsáveis legais será realizado pela pesquisadora, em sala reservada da instituição.

Em qualquer etapa desta pesquisa você terá acesso a pesquisadora responsável para esclarecimento de eventuais dúvidas. A pesquisadora responsável por esta pesquisa é a psicóloga Kelin Roberta Zabtowski que pode ser contatada no Serviço de Infectologia do Hospital Nossa Senhora da Conceição localizado na Av. Francisco Trein, 596 – 4º andar, bloco A, através do telefone 3357 24 33 ou pelo e-mail kellin@ghc.com.br. A orientadora do trabalho é a professora Drª Sílvia Pereira da Cruz Benetti, que também poderá ser contatada através do telefone 9964 48 77 ou pelo e-mail spcbenetti@gmail.com.

Se você tiver alguma dúvida sobre seus direitos como participante desta pesquisa, poderá contatar Daniel Demétrio Faustino da Silva, Coordenador Executivo do Comitê de Ética em Pesquisa do HNSC/GHC através do telefone (51) 3357 24 07, através do seguinte endereço: Av. Francisco Trein, 596 – Bloco H, 3º andar – Bairro Cristo Redentor, Porto Alegre, RS – CEP: 91350-200 das 9:00 horas às 16:30 horas ou através do e-mail: cep-ghc@ghc.com.br.

Declaração de consentimento

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim sobre esta pesquisa. Eu discuti com a psicóloga Kelin Zabtowski sobre a minha decisão em participar, entendi que a minha participação é voluntária e isenta de qualquer

Versão 2.0 - 12 de maio de 2012

Página 2 de 3

Versão Aprovada em
2º MAIO 2012
 Daniel Demétrio Faustino da Silva
 Coordenador-geral de CEP-GHG

	HOSPITAL M. S. DA CONCEIÇÃO S.A. Av. Francisco Teles, 556 CEP 91350-200 - Porto Alegre - RS Fone: 3557-2000 CNPJ: 92.267.118/0001-20	HOSPITAL DA CRIANÇA CONCEIÇÃO (Unidade Pediátrica do Hospital Novaes Senhora da Conceição S.A.) CEP 91040-010 - Porto Alegre - RS Fone: 3357-4150 CNPJ: 92.782.120/0001-75	HOSPITAL CRISTO REDENTOR S.A. Rua Domingos Rúbio, 20 CEP 91040-010 - Porto Alegre - RS Fone: 3357-4150 CNPJ: 92.782.120/0001-75	HOSPITAL FÉMINA S.A. Rua Mostardas, 17 CEP 91430-001 - Porto Alegre - RS Fone: 3314-5250 CNPJ: 92.561.134/0001-53	
---	---	--	--	--	---

Vinculados ao Ministério da Saúde - Decreto nº 99.244/98

despesa. Ficaram claros para mim quais são os objetivos da pesquisa, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Sei que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no atendimento recebido, sem penalidades ou perda de benefícios. Fui informado de que receberei uma cópia assinada deste termo de consentimento. Compreendo as informações acima e consinto voluntariamente em participar desta pesquisa.

_____/_____/_____
 Nome da mãe/responsável legal Assinatura da mãe/responsável legal Data

_____/_____/_____
 Nome do pai/responsável legal Assinatura do pai/responsável legal Data

_____/_____/_____
 Nome da pesquisadora Assinatura da pesquisadora Data

_____/_____/_____
 Nome da testemunha Assinatura da testemunha Data
 (caso necessário)

Anexo C – CBCL

**INVENTÁRIO DE COMPORTAMENTOS PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES DE 6 A 18 ANOS
VERSÃO BRASILEIRA DO “CHILD BEHAVIOR CHECKLIST FOR AGES 6-18”
(CBCL/6-18)**

Número de identificação:

DATA DE HOJE: ____/____/____
 dia mês ano

NOME DA CRIANÇA/ADOLESCENTE (completo):

SEXO: Masculino Feminino

GRUPO ÉTNICO OU RAÇA: _____

IDADE : _____

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____
 dia mês ano

ESCOLARIDADE (série atual): _____

NÃO FREQUENTA ESCOLA:

TRABALHO DOS PAIS: OCUPAÇÃO HABITUAL mesmo que não estejam trabalhando no momento **Favor especificar o tipo de ocupação** – por exemplo: mecânico de automóveis, professor do segundo grau, dona de casa, pedreiro, torneiro mecânico, vendedor de sapatos, sargento do exército.

Tipo de trabalho do pai:

Tipo de trabalho da mãe:

ESTÁ FICHA ESTÁ SENDO PREENCHIDA POR (informante):

Nome completo: _____

Sexo: Masculino Feminino

Grau de parentesco ou tipo de relacionamento com a criança ou adolescente:

Pai/Mãe biológico(a) Padrasto/Madrasta Avô/Avó

Pai/Mãe adotivo(a) Outro (especificar): _____

Favor preencher este questionário de acordo com seu ponto de vista sobre o comportamento de seu filho, mesmo que outras pessoas não concordem. Comentários adicionais são bem-vindos e podem ser anotados ao lado de cada item e no final do questionário. FAVOR RESPONDER TODOS OS ITENS.

Copyright 2001. T. Achenbach, University of Vermont, 1 S Prospect St., Burlington, VT 05401-3456 USA. www.ASEBA.org Versão brasileira: I.A.S. Bordin, C.S. Paula, C.S. Duarte – Departamento de Psiquiatria, Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina, Rua Botucatu 740, São Paulo, SP, 04023-062, Brasil.

I. Por favor cite os esportes que seu filho mais gosta de participar. Por exemplo: natação, futebol, voleibol, patins, skate, bicicleta, pescar, etc...

Comparando com outros da mesma idade, quanto tempo ele se dedica a cada um destes esportes?

Comparando com outros da mesma idade, qual o desempenho dele em cada um destes esportes?

	Menos	Igual	Mais	Não sei	Menos	Igual	Mais	Não sei
<input type="checkbox"/> Nenhum	<input type="checkbox"/>							
a. _____	<input type="checkbox"/>							
b. _____	<input type="checkbox"/>							
c. _____	<input type="checkbox"/>							

II. Por favor, cite as atividades, brincadeiras, passatempos e jogos preferidos do seu filho (excluir os esportes). Por exemplo: colecionar figurinhas, tocar violão, desenhar, soltar pipa, pular corda, carrinho, ler, boneca, cantar, vídeo-game, etc... (Incluir brincadeiras em grupo) (Não incluir rádio e TV)

Comparando com outros da mesma idade, quanto tempo ele se dedica a cada uma destas atividades?

Comparando com outros da mesma idade, qual o desempenho dele em cada uma destas atividades?

	Menos	Igual	Mais	Não sei	Menos	Igual	Mais	Não sei
<input type="checkbox"/> Nenhum	<input type="checkbox"/>							
a. _____	<input type="checkbox"/>							
b. _____	<input type="checkbox"/>							
c. _____	<input type="checkbox"/>							

III. Por favor, cite as organizações, clubes, times ou grupos aos quais seu filho pertence. Por exemplo: turma de amigos (fora da escola), grupos de igreja, teatro, música, etc.

Comparando com outros da mesma idade, como é a participação dele em cada um destes grupos?

	Menos	Igual	Mais	Não sei
<input type="checkbox"/> Nenhum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- IV. Por favor, cite os trabalhos ou tarefas de seu filho. Por exemplo: Office boy, ajudante em feira, empacotador em supermercado, trabalho em loja, tomar conta de crianças, varrer a casa, arrumar a cama, lavar louça, etc.
(Incluir trabalhos e tarefas pagos e sem pagamento).

Nenhum

a. _____

b. _____

c. _____

Comparando com outros da mesma idade, qual o desempenho dele em cada uma destas funções?

Pior Igual Melhor Não sei

- V. 1. Quantos amigos íntimos seu filho tem?
(Não incluir irmãos e irmãs)

Nenhum 1 2 ou 3 4 ou mais

2. Quantas vezes por semana seu filho encontra amigos ou colegas fora do horário da escola?
(Não incluir irmãos e irmãs)

Menos que 1 1 ou 2 3 ou mais

- VI. Comparando com outros da mesma idade, de que forma seu filho:

a. Se dá com seus irmãos e irmãs?

Pior Igual Melhor Não tem irmãos ou irmãs

b. Se dá com outras crianças (ou adolescentes)?

Não tem contato com os irmãos ou irmãs

c. Se comporta em relação aos pais?

d. Brinca ou trabalha sozinho?

VII. 1. Desempenho nas matérias escolares (responder este item a partir da primeira série)

Se a criança (ou adolescente) não estiver freqüentando a escola, favor especificar o motivo:

Comparando com outros da mesma idade, como é o desempenho de seu filho nas matérias escolares?

Só deixe em branco as matérias que seu filho não estiver cursando.

	Insuficiente (abaixo da média exigida pela escola)	Pior	Igual	Melhor
a. Literatura ou Português	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. História ou Estudos Sociais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Matemática ou Aritmética	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ciências	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outras matérias escolares. (Por exemplo: geografia, inglês, curso de computação). Não incluir educação física, trabalhos manuais ou artísticos.				
e. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Seu filho está em classe especial ou em escola especializada?

Não Sim – Especifique o tipo de classe ou escola:

3. Seu filho já repetiu de ano?

Não Sim – Especifique as séries e os motivos:

4. Seu filho já teve problemas no desempenho escolar ou outros tipos de problemas na escola?

Não Sim – Descreva-os:

Quando começaram estes problemas?

Estes problemas já se resolveram?

Não Sim – Quando?

Seu filho tem alguma doença ou deficiência (física ou mental)?

Não Sim – Descreva:

Quais suas maiores preocupações em relação a seu filho?

Descreva as qualidades, os pontos positivos de seu filho.

Confira suas respostas para certificar-se de ter respondido todos os itens.

A lista abaixo contém itens que descrevem comportamentos de crianças e adolescentes. Considere seu filho ATUALMENTE e NOS ÚLTIMOS 6 MESES e classifique os itens da lista abaixo conforme três possibilidades:

Marque 0 se item FALSO ou comportamento ausente.

Marque 1 se tem MAIS OU MENOS VERDADEIRO ou comportamento às vezes presente.

Marque 2 se item BASTANTE VERDADEIRO ou comportamento freqüentemente presente.

Para cada item, faça um círculo ao redor do número 0, 1 ou 2.

Favor responder todos os itens, mesmo aqueles que parecem não ter nenhuma relação com o comportamento de seu filho.

- | | |
|--|---|
| <p>0 1 2 1. Comporta-se de modo infantil, como se tivesse menos idade</p> <p>0 1 2 2. Toma bebida alcoólica sem a permissão dos pais</p> <p>Descreva: _____

_____</p> <p>0 1 2 3. Argumenta muito (apresenta argumentos para não fazer o que se espera que ele faça)</p> <p>0 1 2 4. Não consegue terminar as coisas que começa</p> <p>0 1 2 5. Há poucas coisas que lhe dão prazer</p> <p>0 1 2 6. Faz cocô na calça ou fora do vaso sanitário/ penico</p> <p>0 1 2 7. É convencido, conta vantagem</p> <p>0 1 2 8. Não se concentra, não consegue prestar atenção por muito tempo</p> <p>0 1 2 9. Não consegue tirar certos pensamentos da cabeça (obsessões)</p> <p>Descreva: _____

_____</p> | <p>0 1 2 10. É agitado, não para quieto</p> <p>0 1 2 11. Fica grudado nos adultos, é muito dependente</p> <p>0 1 2 12. Queixa-se de solidão</p> <p>0 1 2 13. Parece estar confuso, atordoado</p> <p>0 1 2 14. Chora muito</p> <p>0 1 2 15. É cruel com os animais</p> <p>0 1 2 16. É cruel, maltrata as pessoas</p> <p>0 1 2 17. Fica no "mundo da lua", perdido nos próprios pensamentos (devaneios)</p> <p>0 1 2 18. Machuca-se de propósito ou já tentou suicidar-se</p> <p>0 1 2 19. Exige que prestem atenção nele</p> <p>0 1 2 20. Destrói as próprias coisas</p> <p>0 1 2 21. Destrói as coisas de sua família ou de outras pessoas</p> <p>0 1 2 22. É desobediente em casa</p> <p>0 1 2 23. É desobediente na escola</p> <p>0 1 2 24. É difícil para comer (não quer se alimentar direito)</p> <p>0 1 2 25. Não se dá bem com outras crianças ou (adolescentes)</p> |
|--|---|

0 1 2 26. Falta de arrependimento, não se sente culpado após ter se comportado mal

Descreva: _____

0 1 2 27. Fica com ciúmes facilmente

0 1 2 28. Desrespeita regras em casa, na escola ou em outros lugares

0 1 2 29. Tem medo de certos animais, situações ou lugares (não incluir a escola)

Descreva: _____

0 1 2 30. Tem medo da escola

Descreva: _____

0 1 2 31. Tem medo de pensar ou de fazer algo destrutivo (contra si ou contra outros)

0 1 2 32. Tem "mania de perfeição", acha que tem que fazer tudo certinho

0 1 2 33. Acha que ninguém gosta dele

0 1 2 34. Acha que os outros o perseguem

0 1 2 35. Sente-se desvalorizado, inferior

0 1 2 36. Machuca-se com frequência, tem tendência a sofrer acidentes

0 1 2 37. Entra em muitas brigas

0 1 2 38. É alvo de gozações freqüentemente

0 1 2 39. Anda em más companhias

0 1 2 40. Escuta sons ou vozes que não existem

Descreva: _____

0 1 2 41. É impulsivo, age sem pensar

0 1 2 42. Prefere ficar sozinho que na companhia de outros

0 1 2 43. Mentira ou engana os outros

0 1 2 44. Rói unhas

0 1 2 45. É nervoso ou tenso

0 1 2 46. Tem "tique nervoso", cacoete

Descreva: _____

0 1 2 47. Tem pesadelos

0 1 2 48. As outras crianças (ou adolescentes) não gostam dele

0 1 2 49. Tem prisão de ventre, intestino preso

0 1 2 50. É apreensivo, aflito ou ansioso demais

0 1 2 51. Tem tonturas

0 1 2 52. Sente-se excessivamente culpado

0 1 2 53. Come exageradamente

0 1 2 54. Sente-se cansado demais sem motivo

0 1 2 55. Está gordo demais

56. Na sua opinião, apresenta problemas físicos por "nervoso" (**sem causa médica**):

0 1 2 a. Dores (**diferentes** das citadas abaixo)

0 1 2 b. Dores de cabeça

0 1 2 c. Náuseas, enjôos

0 1 2 d. Problemas com os olhos (que **não desaparecem** com o uso de óculos)

Descreva: _____

0 1 2 e. Problemas de pele

0 1 2 f. Dores de estômago ou de barriga

0 1 2 g. Vômitos

0 1 2 h. Outras queixas

Descreva: _____

0 1 2 57. Ataca fisicamente as pessoas

0 1 2 58. Fica cutucando o nariz, a pele ou outras partes do corpo

Descreva: _____

0 1 2 59. Mexe nas partes íntimas em público

0 1 2 60. Mexe demais nas partes íntimas

0 1 2 61. Não vai bem na escola

0 1 2 62. É desastrado, desajeitado (tem má coordenação motora)

0 1 2 63. Prefere conviver com crianças (ou adolescentes) mais velhas

0 1 2 64. Prefere conviver com crianças (ou adolescentes) mais novas

0 1 2 65. Recusa-se a falar

0 1 2 66. Repete certos atos várias vezes seguidas (compulsões)

Descreva: _____

0 1 2 67. Foge de casa

0 1 2 68. Grita muito

0 1 2 69. É reservado, fechado, não conta suas coisas para ninguém

0 1 2 70. Vê coisas que não existem

Descreva: _____

0 1 2 71. Fica sem jeito na frente dos outros com facilidade, preocupado com o que as pessoas possam achar dele

0 1 2 72. Põe fogo nas coisas

0 1 2 73. Tem problemas sexuais

Descreva: _____

0 1 2 74. Fica se mostrando ou fazendo palhaçadas

0 1 2 75. É muito tímido

0 1 2 76. Dorme menos que a maioria das crianças (ou adolescentes)

0 1 2 77. Dorme mais que a maioria das crianças (ou adolescentes) durante o dia e/ou à noite

Descreva: _____

0 1 2 78. É desatento, distrai-se com facilidade

0 1 2 79. Tem problemas de fala

Descreva: _____

0 1 2 80. Fica com o olhar parado, "olhando o vazio"

0 1 2 81. Rouba em casa

0 1 2 82. Rouba fora de casa

0 1 2 83. Junta coisas das quais não precisa e que não servem para nada.

Descreva: _____

0 1 2 84. Tem comportamento estranho

Descreva: _____

0 1 2 85. Tem idéias estranhas

Descreva: _____

0 1 2 86. É mal humorado, irrita-se com facilidade

0 1 2 87. Tem mudanças repentinas de humor ou de sentimentos

0 1 2 88. Fica emburrado facilmente

0 1 2 89. É desconfiado

0 1 2 90. Xinga ou fala palavrões

0 1 2 91. Fala que vai se matar

0 1 2 92. Fala ou anda dormindo

Descreva: _____

0 1 2 93. Fala demais

0 1 2 94. Gosta de "gozar da cara" dos outros

0 1 2 95. É esquentado, tem acessos de raiva

0 1 2 96. Pensa demais em sexo

0 1 2 97. Ameaça as pessoas

0 1 2 98. Chupa dedo

0 1 2 99. Fuma cigarro, masca fumo ou cheira tabaco

0 1 2 100. Tem problemas com o sono

Descreva: _____

0 1 2 101. Mata aula (cabula aula, gazea)

0 1 2 102. É pouco ativo, movimenta-se vagarosamente ou falta-lhe energia

0 1 2 103. É infeliz, triste ou deprimido

0 1 2 104. É barulhento demais

0 1 2 105. Usa drogas (**excluir** álcool e tabaco)

Descreva: _____

0 1 2 106. Estraga ou destrói coisas públicas (vandalismo)

0 1 2 107. Faz xixi na roupa durante o dia

0 1 2 108. Faz xixi na cama

0 1 2 109. Fica choramingando, fazendo manha

0 1 2 110. Gostaria de ser do sexo oposto

0 1 2 111. É retraído, não se relaciona com os outros

0 1 2 112. É muito preocupado

113. Favor anotar abaixo outros problemas de seu filho que não foram abordados nos itens acima:

0 1 2 _____

0 1 2 _____

0 1 2 _____

Confira suas respostas para certificar-se de ter respondido todos os itens.

Anexo D – Aprovação CEP UNISINOS

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Unidade de Pesquisa e Pós-Graduação (UAP&PG)
Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

Versão março/2008

UNIDADE DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
RESOLUÇÃO 021/2012

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS analisou o projeto:

Projeto: Nº CEP 12/002 **Versão do Projeto:** 20/03/2012 **Versão do TCLE:** 20/03/2012

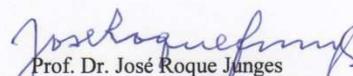
Coordenadora:
Mestranda Kelin Roberta Zabtoski (PPG em Psicologia)

Título: Revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes vivendo com HIV.

Parecer: O projeto foi APROVADO, por estar adequado ética e metodologicamente, conforme os preceitos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

A pesquisadora deverá encaminhar relatório anual sobre o andamento do projeto, conforme o previsto na Resolução CNS 196/96, item VII.13, letra d. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do CEP/UNISINOS.

São Leopoldo, 20 de março de 2012.


Prof. Dr. José Roque Jünger
Coordenador do CEP/UNISINOS

Anexo E – Aprovação CEP GHC



HOSPITAL H. S. DA CONCEIÇÃO S.A.
Av. Francisco Teles, 556
CEP 91366-200 - Porto Alegre - RS
Fone: 3271-2000
CNPJ 02.787.118/0001-29

HOSPITAL DA CRIANÇA CONCEIÇÃO
Unidade Pediátrica do Hospital Nossa
Senhorinha da Conceição S.A. I

HOSPITAL CRISTO REDENTOR S.A.
Rua Emergentes, Rua 20
CEP 91649-000 - Porto Alegre - RS
Fone: 3337-4100
CNPJ 02.787.132/0001-76

HOSPITAL FÉMINA S.A.
Rua Mendonça, 17
CEP 91420-001 - Porto Alegre - RS
Fone: 3314-5000
CNPJ: 02.403.134/0001-53



Vinculados ao Ministério da Saúde - Decreto nº 98.244/98

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP/GHC

O Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (CEP/GHC), que é reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS desde 31/10/1997, pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0001105) e pelo FWA - Federalwide Assurance (FWA 00000378), em reunião extraordinária realizada em 23 de maio de 2012, avaliou o seguinte projeto de pesquisa:

Projeto: 12-015 **Versão do Projeto:** **Versão do TCLE:**

Pesquisadores:

SILVIA PEREIRA DA CRUZ BENETTI
KELIN ROBERTA ZABTOSKI

Título: Revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes vivendo com HIV.

Documentação: Aprovados

Aspectos Metodológicos: Aprovados

Aspectos Éticos: Aprovados

Parecer final: Este projeto, por estar de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde, obteve o parecer de APROVADO.

Considerações Finais:

- Toda e qualquer alteração do projeto, deverá ser comunicada imediatamente ao CEP/GHC.
- Os relatórios parciais e final deverão ser encaminhados para este CEP.
- Salientamos que seu estudo pode ser iniciado a partir desta data.
- Entregue cópia deste documento ao Setor/Serviço onde será realizada a pesquisa.


Daniel Demétrio Faustino da Silva
Coordenador-geral do CEP/GHC

Porto Alegre, 23 de maio de 2012.

Anexo F – TCLE Estudo II

	HOSPITAL N. S. DA CONCEIÇÃO S.A. Av. Francisco Furti, 556 CEP 91350-200 - Porto Alegre - RS Fone: 3357 2000 CNPJ: 92.787.118/0001-29	HOSPITAL DA CRIANÇA CONCEIÇÃO (Unidade Pediátrica do Hospital Nossa Senhora da Conceição S.A.)	HOSPITAL CRISTO REDENTOR S.A. Rua Domingos Rubalc, 29 CEP 91040-000 - Porto Alegre - RS Fone: 3357 4100 CNPJ: 92.787.125/0001-75	HOSPITAL FEMINA S.A. Rua Montebello, 17 CEP 91430-901 - Porto Alegre - RS Fone: 3314 5300 CNPJ: 92.782.134/0001-83	
---	---	---	---	---	---

Vinculados ao Ministério da Saúde - Decreto nº 99.244/98

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – ESTUDO II

Você, na condição de mãe/pai ou responsável legal da criança ou adolescente _____, está sendo convidado a participar de uma pesquisa de mestrado vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS) intitulada “Revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes vivendo com HIV”. Esta pesquisa tem como objetivos conhecer os aspectos familiares relativos à revelação do diagnóstico de HIV, as condições psicológicas favoráveis para a revelação do diagnóstico para adolescente que vivem com HIV, bem como acompanhar e auxiliar no processo de revelação.

É importante ressaltar que:

- As informações colhidas nesta pesquisa serão tratadas de maneira confidencial, preservando a identidade dos participantes;
- Os dados provenientes dos instrumentos utilizados nesta pesquisa serão utilizados apenas para fins de estudo, poderão ser publicados e divulgados em artigos científicos e apresentados em eventos, preservando sempre a sua identidade;
- Os dados serão armazenados pela pesquisadora durante 5 anos e após serão destruídos;
- Os gastos relativos à elaboração e realização da pesquisa serão de responsabilidade da própria pesquisadora;
- Caso decida participar desta pesquisa, você receberá uma cópia deste termo assinada;
- Além disso, você poderá retirar o consentimento a qualquer momento, sem prejuízo à continuidade do acompanhamento realizado nas instituições onde a pesquisa é realizada;
- Você terá acesso aos resultados da pesquisa através de documento a ser afixado em mural nas instituições onde a pesquisa é realizada;

Para alcançar os objetivos desta pesquisa, se você desejar participar, você responderá uma entrevista individual que será gravada em áudio, com duração aproximada de 60 minutos, que investigará o histórico de vida da criança ou do adolescente, aspectos relacionados ao diagnóstico e a sua revelação. A criança ou o adolescente será avaliado através de testes psicológicos com uso de desenhos e fábulas. Após a conclusão da avaliação psicológica, você será informado dos resultados e consultado sobre a possibilidade de realizar a revelação do diagnóstico. Caso seja de seu interesse, a revelação será planejada, acompanhada e auxiliada pelo pediatra da criança ou adolescente e pela

Versão 2.0 – 12 de maio de 2012

Versão Aprovada em

Página 1 de 4

23 MAIO 2012

 Daniel Demétrio Faustino da Silva
 Coordenador-geral do CEP-GHC



pesquisadora/psicóloga. O encontro para a revelação do diagnóstico também será gravado em áudio. Após a revelação do diagnóstico, será oferecido acompanhamento psicológico para você e para a criança ou o adolescente. Caso não seja indicada a revelação do diagnóstico ou você não queira realizá-la, também será oferecido acompanhamento psicológico.

Os riscos deste estudo estão relacionados ao desconforto diante da exposição da história familiar e a reação da criança ou adolescente pela revelação do diagnóstico. Já os benefícios estão relacionados à identificação dos aspectos psicológicos favoráveis para a revelação do diagnóstico, permitindo o aprimoramento das intervenções de saúde relacionadas à revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes.

Será oferecido pela pesquisadora o atendimento psicológico que for necessário a todas as crianças e os adolescentes que necessitarem, bem como suporte psicológico aos pais ou responsáveis legais, independente de sua decisão de revelar ou não o diagnóstico. Às crianças e aos adolescentes cujo diagnóstico não tiver sido revelado, também será assegurado suporte psicológico. O atendimento psicológico para as crianças, adolescentes e pais ou responsáveis legais será realizado pela pesquisadora, em sala reservada da instituição.

Em qualquer etapa desta pesquisa você terá acesso a pesquisadora responsável para esclarecimento de eventuais dúvidas. A pesquisadora responsável por esta pesquisa é a psicóloga Kelin Roberta Zabtoski que pode ser contatada no Serviço de Infectologia do Hospital Nossa Senhora da Conceição localizado na Av. Francisco Trein, 596 – 4º andar, bloco A, através do telefone 3357 24 33 ou pelo e-mail kellin@ghc.com.br. A orientadora do trabalho é a professora Drª Sílvia Pereira da Cruz Benetti, que também poderá ser contatada através do telefone 9964 48 77 ou pelo e-mail spcbenetti@gmail.com.

Se você tiver alguma dúvida sobre seus direitos como participante desta pesquisa, poderá contatar Daniel Demétrio Faustino da Silva, Coordenador Executivo do Comitê de Ética em Pesquisa do HNSC/GHC através do telefone (51) 3357 24 07, através do seguinte endereço: Av. Francisco Trein, 596 – Bloco H, 3º andar – Bairro Cristo Redentor, Porto Alegre, RS – CEP: 91350-200 das 9:00 horas às 16:30 horas ou através do e-mail: cep-ghc@ghc.com.br.

2º MAIO 2012



Daniel Demétrio Faustino da Silva
Coordenador-geral do CEP-GHC

	HOSPITAL M. S. DA CONCEIÇÃO S.A. Av. Francisco Tietz, 556 CEP 91350-200 - Porto Alegre - RS Fone: 3357-2000 CNPJ: 02.787.118/0001-20	HOSPITAL DA CRIANÇA CONCEIÇÃO (Unidade Pediátrica do Hospital Nossa Senhora da Conceição S.A.)	HOSPITAL CRISTO REDENTOR S.A. Rua Domingos Rabin, 20 CEP 91040-000 - Porto Alegre - RS Fone: 3357-4100 CNPJ: 02.787.129/0001-75	HOSPITAL FÉMINA S.A. Rua Misericórdia, 17 CEP 91400-001 - Porto Alegre - RS Fone: 3314-5200 CNPJ: 02.653.134/0001-53	
Vinculados ao Ministério da Saúde - Decreto nº 99.244/90					

Declaração de consentimento

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim sobre esta pesquisa. Eu discuti com a psicóloga Kelin Zabtoski sobre a minha decisão em participar, entendi que a minha participação é voluntária e isenta de qualquer despesa. Ficaram claros para mim quais são os objetivos da pesquisa, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Sei que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no atendimento recebido, sem penalidades ou perda de benefícios. Fui informado de que receberei uma cópia assinada deste termo de consentimento. Compreendo as informações acima e consinto voluntariamente em participar desta pesquisa.

_____	_____	_ / _ / _
Nome da mãe/responsável legal	Assinatura da mãe/responsável legal	Data
_____	_____	_ / _ / _
Nome do pai/responsável legal	Assinatura do pai/responsável legal	Data
_____	_____	_ / _ / _
Nome da pesquisadora	Assinatura da pesquisadora	Data
_____	_____	_ / _ / _
Nome da testemunha (caso necessário)	Assinatura da testemunha	Data

Versão 2.0 – 12 de maio de 2012

Versão Aprovada em


 23 MAIO 2012
 Daniel Benício Faustino da Silva
 Coordenador-geral de CEP-GHC

Página 3 de 4

Anexo G - Termo de Assentimento

	HOSPITAL M. S. DA CONCEIÇÃO S.A. R. Francisco Torre, 59 CEP: 91320-202 - Porto Alegre - RS Fone: 3057.7000 CNPJ: 02.787.119/0001-20	HOSPITAL DA CRIANÇA CONCEIÇÃO (Unidade Pediátrica do Hospital Nossa Senhora da Conceição S.A.)	HOSPITAL CRISTO REDENTOR S.A. Rua Domingos Rêgo, 23 CEP: 91240-000 - Porto Alegre - RS Fone: 3357.4100 CNPJ: 02.787.126/0001-76	HOSPITAL FEMINA S.A. Rua Marcondes, 17 CEP: 91430-001 - Porto Alegre - RS Fone: 3314.5200 CNPJ: 02.983.134/0001-53	
Vinculados ao Ministério da Saúde - Decreto nº 99.244/99					

Termo de Assentimento

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que vai estudar as condições psicológicas de adolescentes. Nessa pesquisa, você vai ser convidado a fazer alguns desenhos e completar histórias. Seus pais ou responsáveis já forneceram a autorização para que você possa participar, mas você pode decidir não participar dessa pesquisa. É importante que você converse com seus pais ou responsáveis antes de decidir se quer participar ou não. De qualquer forma, você poderá continuar indo ao consultório do seu médico para as suas consultas normais.

Se você deseja participar dessa pesquisa, escreva o seu nome nesta página. Você vai receber uma cópia desta folha depois que assinar.

_____	_____	____/____/____
Nome da criança /adolescente	Assinatura da criança /adolescente	Data
_____	_____	____/____/____
Nome da mãe/ responsável legal	Assinatura da mãe/ responsável legal	Data
_____	_____	____/____/____
Nome do pai/responsável legal	Assinatura do pai/responsável legal	Data
_____	_____	____/____/____
Nome da pesquisadora	Assinatura da pesquisadora	Data
_____	_____	____/____/____
Nome da testemunha (caso necessário)	Assinatura da testemunha	Data

23 MAIO 2012

 Daniel Demétrio Faustino da Silva
 Coordenador-geral do CEP-GHC

Anexo H – Entrevista semi-estruturada

Data da consulta ___/___/___	ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA
Motivo da avaliação psicológica: Verificar expectativas, queixas, preocupações, etc.	
História pregressa do desenvolvimento:	
Engatinhou:	Sentou:
Andou:	Falou:
controle esfinteriano (quem fez e como foi realizado):	
Sono: Como era, como é atualmente, dorme em cama própria, em quarto separado.	
Alimentação	
Foi amamentada (até que idade):	
Fez uso de mamadeira (até que idade):	
Como se alimenta (inapetência, gula, náuseas, vômitos, etc.):	
Enfermidades: Doenças graves, internações, sinais e sintomas.	
Comportamentos apresentados	
Brincadeiras:	
Medos:	
Tiques:	
Tolerância a frustração:	
Reações frente a limites:	
Uso de chupeta ou dedo:	
Sociabilidade (como se relaciona):	
Sexualidade (perguntas que faz, resposta e reações do cuidador):	
Escolaridade	
Ano que frequenta:	
Período:	
Está alfabetizada:	
Áreas de facilidade e dificuldade:	
Cotidiano: como é o dia a dia, compromissos, lazer , etc.	
Ambiente familiar	
Principais preocupações	

História da doença		
Via de infecção do paciente:		
Paciente sabe do diagnóstico?	Sim	Não
Familiares sabem do diagnóstico?	Sim	Não
Escola sabe do diagnóstico?	Sim	Não
Toma as medicações corretamente?	Sim	Não
Reações frente às medicações:		
Reações frente aos demais procedimentos médicos:		
Nível de conhecimento dos cuidadores acerca do diagnóstico e tratamento:		
Fatores marcantes na vida do paciente ou da família anteriores à doença:		
O que mudou após o HIV?		
O paciente demonstra algum tipo de curiosidade sobre o seu diagnóstico? Quais? Em que situações? O que é falado?		
Como explicaria para a paciente se ela perguntasse sobre o HIV?		
O paciente consegue guardar segredo? Exemplifique com alguma situação:		
Revelação do diagnóstico:		
Quem deve contar ao paciente?		
Quando contar?		
Como contar?		
Principais medos e preocupações:		
Observações:		