

SILÊNCIO, SEGREDO E SIGILO: DESAFIOS DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS EM JOVENS INFECTADOS POR TRANSMISSÃO VERTICAL

SILENCE, SECRECY AND CONFIDENTIALITY: CHALLENGES OF DISCLOSING THE HIV/AIDS DIAGNOSIS IN YOUNG PEOPLE INFECTED BY VERTICAL TRANSMISSION

Imara Moreira Freire¹

Maria Cecília de Souza Minayo²

Resumo: Este artigo busca compreender os efeitos psicossociais do silêncio, segredo e sigilo relacionados ao diagnóstico de HIV/aids em jovens infectados por transmissão vertical. Utilizando abordagem qualitativa, foram realizadas entrevistas semiestruturadas e análise de prontuários. A pesquisa incluiu dez jovens de idades entre 12-17 anos, que conhecem seu status sorológico, atendidos em ambulatório especializado de hospital público de referência no cuidado em saúde dessa população. O estudo abordou o perfil dos participantes, os mecanismos de transmissão vertical do vírus, os impactos da revelação, o amadurecimento no enfrentamento da doença, o papel dos pais e cuidadores, e os avanços científicos e tecnológicos. Os resultados destacaram que o segredo reforça a percepção do HIV como tabu. Essas descobertas são fundamentais para orientar pais/cuidadores, profissionais de saúde, educadores e formuladores de políticas, aprimorando as estratégias de comunicação, aconselhamento e suporte oferecidos aos jovens de forma respeitosa e adequada.

Palavras-chave: Saúde do adolescente; HIV; Revelação da verdade; Família.

Abstract: This study examines the psychosocial effects of silence, secret, and secrecy surrounding the diagnosis of HIV/AIDS in young people infected through vertical transmission. Ten young individuals between the ages of 12 and 17, treated at a specialized outpatient clinic of a public hospital known for its expertise in this population's healthcare, who were aware of their serological status, were included in the research. Qualitative methods such as semi-structured interviews and analysis of medical records were employed. The study explored various aspects, including the participants' profiles, vertical transmission mechanisms, disclosure impacts, coping maturity, parental and caregiver roles, and scientific advancements. The findings revealed that secrecy contributes to the stigmatization of HIV. These results are crucial to guide parents, caregivers, healthcare professionals, educators, and policymakers on enhancing communication strategies, counseling, and support for young people in a respectful and suitable manner.

Keywords: Adolescent health; HIV; Truth disclosure; Family.

¹ Doutoranda no Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher (PPGSCM/IFF/FIOCRUZ). Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ). Rio de Janeiro-RJ, Brasil, país. E-mail: imoreirafreire@gmail.com

² Doutora em Saúde Pública pela Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz. (ENSP/FIOCRUZ). Rio de Janeiro-RJ, Brasil. E-mail: maminayo@terra.com.br

1 Introdução

Este artigo se propõe a compreender os efeitos psicossociais gerados pelo silêncio, segredo e sigilo em relação ao diagnóstico de HIV/aids em jovens infectados por transmissão vertical.

A epidemia do vírus da imunodeficiência humana (HIV) é um problema de saúde pública que causa impactos individuais e sociais significativos, uma vez que se trata de uma infecção sem cura, cercada por preconceitos, incertezas e desigualdades. No contexto em que jovens foram infectados pelo vírus HIV por transmissão vertical, é importante destacar as experiências e desafios que vivenciam. O que requer uma abordagem atenta e cuidadosa, orientada para sua melhor qualidade de vida.

A transmissão vertical é responsável por 3% das infecções pelo HIV (Aldrovandi, 2005). Nos últimos 10 anos se observou uma queda de 66,0% na taxa desse tipo de transmissão em crianças menores de 5 anos no Brasil (Brasil, 2022). O aumento na taxa de detecção do HIV em gestantes na fase pré-natal permite que intervenções, quando realizadas adequadamente – tanto no pré-natal, quanto no parto –, reduzam o risco da infecção mãe-filho a menos de 2%. Quando não se efetuam os cuidados, já objeto de protocolos testados, o risco de transmissão chega a 30% (Aldrovandi, 2005).

Ainda, quando se observa uma diminuição dos casos de infecção pelo vírus do HIV, é importante ressaltar que controlar a transmissão, diagnosticar as pessoas infectadas, favorecer o acesso ao tratamento e fortalecer a vinculação das pessoas aos serviços de saúde como estratégias para melhorar a adesão ao tratamento, continuam desafiando a sociedade e o sistema de saúde (Brasil, 2019).

O acompanhamento de crianças e adolescentes é realizado em serviço pediátrico especializado e, nesse contexto, a necessidade de atenção assistencial não se restringe ao controle da infecção pelo HIV, mas sim, ao cuidado integral, particularmente, ao apoio para melhor integração na vida familiar, na escola e em questões relacionadas à sexualidade.

A associação do surgimento do HIV/aids com comportamentos ligados a sexualidade e a valores morais de determinados grupos sociais favoreceu a construção de estigmas e preconceitos contra pessoas vivendo com o vírus, o que continua até hoje, mesmo passadas quatro décadas da sua primeira manifestação (Bastos, 2006). Apesar dos avanços biomédicos alcançados no tratamento da infecção, os aspectos simbólicos construídos socialmente em torno da doença não se alteraram de forma relevante.

Essa depreciação da pessoa que vive com HIV/aids é o que Goffman (1988) define como estigma. Ou seja, ela carrega uma diferença indesejável ao convívio social. O medo de sofrer preconceito e discriminação em consequência do estigma que a doença carrega, o que é favorecido pelo segredo, é um dos elementos fundamentais para que as pessoas vivendo com HIV/aids se silenciem a respeito de seu diagnóstico (Guerra e Seidl, 2009; Paiva *et al.* 2011; Rabuske, 2009). Em especial, os jovens sofrem diferentes efeitos sobre seus direitos à saúde e à assistência de qualidade. Os sentimentos de constrangimento vividos são internalizados como parte de sua identidade (Ayres, 2006).

Os avanços nas pesquisas científicas e o surgimento dos tratamentos antirretrovirais trouxeram melhorias significativas para a qualidade de vida das pessoas que vivem com o HIV/aids. A doença perdeu sua característica de terminalidade e ganhou um caráter de doença crônica. Para Barsaglini (2013) a convivência com a doença crônica também pode ser estigmatizante e geradora de incertezas, uma vez que a pessoa continua necessitando de cuidados e experimentando muitas fragilidades.

Para os jovens infectados pelo HIV por transmissão vertical, a necessidade de aderir ao tratamento é um esforço constante. E a questão do segredo sobre seu diagnóstico marca uma diferença em sua trajetória de vida, pois o silêncio a respeito de seu status sorológico acaba por influenciar o cuidado com a saúde.

Para hooks (2021) na cultura em que privacidade é confundida com segredo, a informação fica truncada, pois o valor da privacidade é fortalecer os laços entre as pessoas, enquanto o segredo enfraquece a conexão entre elas. A manutenção de um segredo na família por longos períodos pode deixar os relacionamentos entre seus membros familiares presos por nós dolorosos (Imber-Black, 2002) além de prejudicar a sua autonomia sobre os cuidados de saúde (Galano, 2012). O segredo também é fonte de angústia e evoca representações sociais negativas no caso do HIV, sobretudo pelas dificuldades de comunicação.

Os segredos vinculados ao HIV/aids podem esconder muitos dramas pessoais e familiares como os relacionados à paternidade, adoção, traições, relacionamento sexual extraconjugal, prostituição, uso de drogas e orientação sexual. Nesse sentido, a revelação do diagnóstico ao filho faz lembrar o próprio diagnóstico dos pais, o que para muitos pode ser traumático. Afetos, como vergonha e culpa, costumam fazer parte dos motivos de muitos indivíduos e famílias manterem a doença em segredo.

No caso da transmissão vertical, na medida que a família não fala do assunto, a equipe de saúde também não pode expor o diagnóstico. O silêncio abrange não falar da

doença, do nome da doença, assim como as formas de transmissão, sintomas, possibilidades e mecanismos de tratamento, necessidades de exames, necessidade de cuidados específicos e possíveis agravos. Para Françoise Dolto (1988) a manutenção do segredo pode ter consequências negativas para o desenvolvimento emocional da criança e do jovem, trazendo-lhe dificuldades para estabelecer vínculos afetivos. É importante esclarecer que nem a família, nem os profissionais de saúde devem enganar a criança oferecendo-lhe informações limitadas para justificar a necessidade de medicamentos diários. A curto prazo tal estratégia pode parecer útil, tranquilizando os cuidadores, mas a decepção a longo prazo prejudica as crianças que, em vez de aumentar a compreensão a respeito de sua própria doença, passam a ter mais dificuldade de aceitação.

Segundo a Organização Mundial de Saúde - OMS (WHO, 2011) a revelação do diagnóstico de HIV deve ser compreendida como um processo que começa com um diálogo iniciado meses ou anos antes de chegar o momento que culmina com a nomeação do vírus HIV. As conversas graduais devem evoluir junto com o desenvolvimento da criança que até os 12 anos de idade deve conhecer seu status sorológico. Estudos mostram que quando feita por etapas e respeitando o nível de desenvolvimento, a abordagem compreensiva e interativa beneficia a aceitação da doença e dá chance aos cuidadores para uma comunicação que favoreça o tratamento (De Silva *et al.* 2018; Farthing *et al.* 2021; Abubakar *et al.* 2016).

No Brasil, o Ministério da Saúde (Brasil, 2017) publicou um protocolo com orientações para a revelação do diagnóstico de HIV para jovens infectados por transmissão vertical. Segundo o documento, os profissionais de saúde não devem revelar o diagnóstico sem a autorização dos pais e os cuidadores devem participar ativamente no processo. O protocolo também sugere estratégias de revelação de acordo com a idade da criança, desde a introdução do tema aos 6 anos até a nomeação do vírus aos 8-10 anos e a compreensão do diagnóstico dos 10 aos 14 anos. A individualização do processo de revelação e a consideração das particularidades dos pacientes e seus cuidadores são enfatizados no documento.

Apesar dos desafios, a revelação oportuna do diagnóstico, quando realizada de maneira correta e adequada, é apontada por diversos estudos (De Silva *et al.* 2018; Farthing *et al.* 2021; Abubakar *et al.* 2016) como geradora de benefícios para criança e para sua família. Segundo De Silva *et al.* (2018) os jovens que conhecem seu diagnóstico de HIV podem desempenhar com maior autonomia os cuidados médicos, buscar apoio social e se beneficiar de uma comunicação mais aberta com os cuidadores e com os

profissionais de saúde. Os estudiosos relatam redução de ansiedade e depressão após a revelação ocorrida de forma oportuna e correta. Outros fatores apontados pelos autores, dizem respeito à melhoria na adesão à medicação, maior confiança e fortalecimento na relação com o cuidador e menos necessidade de guardar segredos. Por outro lado, ocultar o diagnóstico de HIV, assim como uma revelação de forma inadequada para crianças e adolescentes pode resultar em fatores negativos para a saúde deles, interferindo potencialmente no tratamento e nas relações familiares.

Apesar das orientações estabelecidas, estudos em diversos locais no mundo como na China (De Silva *et al.* 2018), Quênia (Abubakar *et al.* 2016), Gana (Farthing *et al.* 2021), Malawi (Mandalazi *et al.* 2014) e aqui mesmo no Brasil (Ayres *et al.* 2006), mostram que os entraves e as barreiras para a revelação do diagnóstico de HIV atrasam esse momento. Em consequência, não é incomum que as crianças e adolescentes descubram por conta própria seu diagnóstico sem o imprescindível apoio dos cuidadores o que, como já dito, coloca os profissionais de saúde em situação delicada, reforçando o silêncio entorno da doença e dificultando sua ação de proteção. Para muitos pais ou responsáveis a revelação do diagnóstico tem o potencial de perturbar o equilíbrio estabelecido na família, pois acreditam que o jovem não tenha capacidade de manter segredo, e ao falar da síndrome para outros, possa sofrer discriminação e preconceitos, ficando isolado socialmente.

Entende-se, pois, que se está ante ao que Susan Sontag (2004) chamou de doença metáfora, ou seja, socialmente carregada de sentidos que transbordam o campo da saúde, ou como menciona Treichler (2014), é construtora de uma epidemia de significados.

2 Metodologia

Estudo de abordagem qualitativa que viabiliza aprofundar a complexidade de fatos e processos particulares, específicos a indivíduos e grupos. A pesquisa qualitativa leva em conta as dimensões socioculturais expressas através de valores, crenças, hábitos, atitudes, representações, opiniões, percepções, em contraponto aos aspectos que se repetem num determinado fenômeno (Minayo, 2015). O reconhecimento dos indivíduos como atores sociais que produzem conhecimento e exercem práticas; a inter-relação entre o pesquisador e seus interlocutores; o envolvimento do investigador no universo que estuda; a abertura para o imprevisível; a imersão na esfera da subjetividade e do

simbolismo; e o mergulho nos sentimentos e emoções, são os aspectos mais importantes e pertinentes desta pesquisa.

Para compreender os significados do segredo e do silêncio envolvidos no diagnóstico de HIV/aids a partir da perspectiva dos próprios jovens e conhecer como se deu o processo de revelação do diagnóstico, foram utilizados dois procedimentos: primeiro, entrevistas com roteiro semiestruturado com os jovens que participam de um dispositivo grupal realizado ambulatorialmente como uma atividade da linha de cuidado assistencial. O modelo é inspirado nos grupos de sala de espera, onde os adolescentes são convidados para participar da atividade enquanto aguardam a consulta médica. Tem duração de uma hora e objetiva ser um espaço de apoio e mediação que favoreça a capacidade de simbolização, processos internos de transformação, produção de sentido e de criatividade dos participantes. A atividade suscita a fala desses jovens, e a partir de uma escuta sensível, cria um espaço privilegiado de confiança e pertencimento para compartilhamento dos sentidos atribuídos por esses jovens a respeito do viver com HIV/aids. Em segundo momento, a coleta de dados nos prontuários desses jovens. A análise dos dados teve como referência os princípios da análise temática proposta por Minayo (2015).

As entrevistas são um instrumento que ajuda a acessar informações e coloca as pessoas no lugar de fala sobre sua visão em relação ao tema em foco (Minayo, 2015).

O roteiro semiestruturado foi composto por um cabeçalho de identificação e combinou perguntas abertas e fechadas abordando as seguintes dimensões: (1) aspectos sociodemográficos, com intuito de caracterizar o perfil do grupo estudado; (2) diagnóstico de HIV/aids, cuidados em saúde e tratamento; (3) interesses relacionados à vida do adolescente.

As perguntas abertas tiveram como intuito compreender as estratégias de enfrentamento e o cuidado consigo mesmo, utilizados por esses jovens para o viver com HIV/aids, a partir da revelação do diagnóstico. Assim foi perguntado se eles já desconfiavam ou se já sabiam de seu diagnóstico; o que era contado e falado pelos pais ou cuidadores para explicar a necessidade de ir às consultas médicas, fazer exames e tomar remédios diariamente; o que imaginavam, fantasiavam sobre sua condição de saúde. Também foi conversado sobre quando e como se deu o momento da revelação; quem contou, quem estava presente, onde aconteceu, como foi falado; como eles se sentiram naquele momento; se alguma coisa mudou depois que souberam que vivem com um vírus

que não tem cura, mas tem tratamento; se conversam com outras pessoas sobre o HIV; como se sentem nesse momento; e, se e como ter o vírus interfere em suas vidas.

Os participantes da pesquisa foram os adolescentes entre 12 e 17 anos (segundo o critério etário da OMS/WHO, 2000), infectados pelo HIV/aids por transmissão vertical (mãe-filho), e que já tenham passado pelo processo de revelação do diagnóstico. Portanto são jovens que conhecem sua condição sorológica.

Esses jovens são atendidos em um ambulatório especializado dentro de um hospital público terciário de referência para cuidados em saúde de crianças e adolescentes, no município do Rio de Janeiro. Esse ambulatório tem como uma de suas atribuições principais a atenção às crianças e adolescentes que vivem com HIV/aids e bebês expostos ao vírus HIV durante a gestação.

As consultas ambulatoriais acontecem uma vez por semana no horário das 8h às 12h. A equipe de saúde era formada, no momento da pesquisa, por uma médica pediatra responsável pelo ambulatório, uma médica residente em infectologia pediátrica, uma psicóloga e uma assistente social. Cada paciente tem sua médica de referência, o que possibilita a construção de vínculo de confiança. Os atendimentos são agendados bimensalmente. Porém em casos específicos, quando os pacientes apresentam alguma alteração clínica, quando estão iniciando ou trocando as medicações ou quando o paciente está com carga viral detectável (quantidade de vírus do HIV identificados no sangue), as consultas são marcadas mensalmente.

Os encontros com os jovens que foram convidados para participar da pesquisa aconteceram durante as consultas médicas previamente agendadas, no período de setembro a dezembro de 2022. O convite ora foi feito pela pesquisadora junto com a médica, na própria sala da consulta, ora foi feito apenas pela pesquisadora em outro consultório. Nesse momento foram explicados para os jovens e seus responsáveis, os objetivos e etapas da pesquisa. Após a aceitação para participar, foram assinados pelos responsáveis, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e pelos adolescentes o Termo Assentimento Informado (TALE).

Importante ressaltar que antes de permitir a inclusão dos jovens na pesquisa, a maioria dos pais/cuidadores consultou seus filhos para saber se tinham interesse em participar. Esse movimento colocou-os como protagonistas da decisão. Dez jovens convidados aceitaram participar da pesquisa que foi feita sem a presença dos pais ou responsáveis.

As entrevistas aconteceram numa sala ao lado do consultório médico. Nessa sala há duas mesas, quatro cadeiras e uma estante, diferenciando-se de um local de consultas médicas. Os objetivos foram as conversas e a escuta. No entanto, essa é uma sala compartilhada por outras equipes e algumas entrevistas foram interrompidas pela entrada de outro profissional no local. Isso exigiu um esforço para se criar e, manter o ambiente seguro, com o máximo de privacidade possível. Os jovens sabiam que seus pais os esperavam do lado de fora, mesmo assim falaram sobre questões íntimas e expressaram sentimentos e emoções, sem medo de serem repreendidos e julgados. As conversas aconteceram num tempo que variou de 15 a 40 minutos. A pesquisadora esteve atenta, observando as reações dos entrevistados a cada pergunta sobre o dito e o não dito, os gestos, os silenciamentos, as pausas e as reticências. Os relatos foram intensos e por vezes carregados de emoções. Em vários momentos surgiram dúvidas sobre a doença, seus meios de transmissão, sintomas e o tratamento (*Por que eu tenho esse vírus? Eu não lembro direito o nome desse vírus.*). Algumas questões foram passíveis de serem esclarecidas. Outras ganharam força e espaço para se tornarem perguntas a serem feitas durante a consulta médica ou aos seus próprios pais/cuidadores.

Apesar da entrevista ter mobilizado emoções e sentimentos, a escuta qualificada, o espaço de segurança, liberdade e confiança previamente estabelecido, permitiu aos entrevistados, uma sensação de alívio e acolhimento. Não houve relato de desconforto, sofrimento ou constrangimento, assim como nenhuma demanda assistencial para atendimento psicológico foi gerada.

As entrevistas foram gravadas e transcritas. O processo de análise foi dividido em duas fases distintas: a primeira centrou-se na descrição pormenorizada dos dados coletados, seguida por uma segunda etapa dedicada à discussão e interpretação destes resultados. As análises foram conduzidas com o propósito de buscar nas narrativas dos jovens as categorias relevantes, essenciais para a formação dos núcleos temáticos que revelaram a organização interna das ideias e dos pensamentos dos participantes, seguindo a abordagem proposta por Minayo (2015) e Minayo *et al.* (2018). Estas informações foram contextualizadas mediante uma abordagem dialógica com autores que abordam a temática em questão. Adicionalmente, foram comparadas com estudos nacionais e internacionais pertinentes, enriquecendo a discussão. Essa abordagem metodológica permitiu uma análise mais aprofundada e embasada dos resultados, contribuindo para uma compreensão mais abrangente do assunto em estudo.

Para orientar a busca das informações nos prontuários foi construído um roteiro contemplando os seguintes itens: quando começou o acompanhamento no ambulatório de HIV; ocorrência de internações e/ou complicações graves de saúde em decorrência do HIV; quando a Terapia Antirretroviral (TARV) foi iniciada; histórico da adesão ao tratamento; qual o esquema de Antirretroviral (ARV) realizado atualmente; registro de como se deu o processo de revelação do diagnóstico; idade que o jovem soube o diagnóstico de HIV; se o adolescente é acompanhado em outros ambulatórios do hospital. A partir dessas informações foi possível ampliar a compreensão acerca não somente da trajetória terapêutica, como também da história de vida de cada participante.

Foram cumpridas as exigências da Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016, que regulamenta a Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. A pesquisa foi avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Institucional e aprovada sob o Parecer: 5.590.092.

3 Resultados e Discussão

O estudo permite a descrição e a análise de alguns temas relevantes que surgiram nesta pesquisa qualitativa: (1) perfil do grupo estudado; (2) mecanismos de transmissão vertical do vírus e momento de reconhecimento da doença; (3) efeitos da revelação sobre os jovens com HIV; (4) amadurecimento dos jovens no enfrentamento da doença; (5) situação e comportamento dos pais e cuidadores; (6) o avanço da ciência & tecnologia a favor da qualidade de vida.

3.1 Perfil do grupo estudado

O perfil e as características dos participantes são a seguir apresentados. O grupo que protagonizou este estudo era composto de jovens de 12 a 17 anos, sendo quatro meninas e seis meninos, que assim se autodeclararam quanto à cor: sete pardos, dois pretos e um branco. Cinco deles contaram que não têm nenhuma religião, três disseram ser católicos e dois, seguir a religião cristã. Apenas uma adolescente relatou ter repetido de ano na escola. Quatro jovens estão cursando o ensino médio e seis, o ensino fundamental. Somente dois adolescentes estudam em colégio particular, os demais, em escolas públicas.

Apesar da pesquisa não ter investigado as condições de renda das famílias, o perfil dos jovens atendidos no ambulatório se caracteriza por serem provenientes da população de baixa renda. Três deles residem na zona oeste, três na baixada fluminense, dois em

outros municípios, um no centro e um na zona sul. A distância do hospital para a residência desses adolescentes é considerada por eles um fator que influencia no acompanhamento médico, significando, para alguns, longo tempo de locomoção, perda de compromissos com a agenda escolar, e dificuldades com gastos de passagens. Como as consultas são marcadas bimensalmente e os exames são feitos preferencialmente nos dias de consulta, muitos pacientes não são elegíveis para receber o benefício do transporte público gratuito.

Três dos adolescentes participantes são adotados e moram com mãe e pai adotivos. Duas dessas adoções são interracialias. Dois vivem com uma irmã mais velha e a avó materna, quatro com a mãe biológica e o padrasto, e um mora apenas com a mãe biológica. Todos os jovens têm irmãos e nenhum deles com HIV. Em várias dessas composições familiares, as mulheres assumem sozinhas o cuidado com os filhos, o que significa acúmulo da carga de trabalho e responsabilidade.

3.2 Mecanismos de transmissão vertical do vírus e momento de reconhecimento da doença

A infecção por transmissão vertical acontece da mãe para filho, durante a gestação, no trabalho de parto, momento do parto e no aleitamento materno (Department of Health and Human Services, 2023). Isso não significa desresponsabilização do pai, pois frequentemente é dele que provem a transmissão da doença.

A fala de uma das participantes ao se questionar se revelava ou não seu próprio diagnóstico para o namorado relembra o comportamento de seu pai: *“será que eu vou passar gente? Igual meu pai passou. Ele não contou nada e hoje ela [minha mãe] está carregando uma culpa que ela não queria” (J6).*

No grupo estudado a contaminação das mães e de seus filhos aconteceu por diferentes formas. E nem sempre é claro em que momento se deu a transmissão da mãe para a criança, pois depende dos cuidados realizados no pré-natal, durante o trabalho de parto, no momento do nascimento ou posteriormente no pós-parto quando não se deveria deixar o bebê exposto ao aleitamento materno.

A partir dos relatos que as famílias fizeram no início do tratamento dos filhos, foi possível identificar que três adolescentes foram contaminados no período do aleitamento materno, pois as mães apresentaram testes negativos de HIV durante a gestação e no momento do parto. Nas famílias de três jovens, as mulheres foram infectadas pelo pai da

criança. Em outras três, as mães já viviam com o vírus HIV antes de engravidar, uma descobriu sua condição no momento do pré-natal e, apesar de ter seguido todo o protocolo recomendado, a criança foi infectada. As outras duas não se tratavam. Não há informações sobre a família biológica dos três adolescentes adotados.

O conhecimento da história de como se deu a infecção pelo HIV na mulher é, muitas vezes, o início de um drama familiar que envolve segredos, silêncios, sentimentos de culpa e vergonha (Mandalazi *et al.*, 2014). Essa situação vivenciada no âmbito familiar costuma ser a primeira barreira cultural e emocional que dificulta a revelação do diagnóstico de HIV para os filhos. Relembrar como se deu a própria contaminação pode trazer à memória momentos difíceis, traições, abandonos, discriminação, sentimento de insegurança, medos e apreensões.

Como já mencionado, documentos da OMS (WHO, 2000) e do Ministério da Saúde do Brasil (Brasil, 2017) ensinam que a revelação do diagnóstico se inicia com diálogos em que a verdade vai sendo contada de acordo com o desenvolvimento e a capacidade de compreensão de cada criança. No ambulatório onde a pesquisa foi realizada, há um manual de orientações, criado para auxiliar a equipe de saúde no acompanhamento da criança e do adolescente que vive com HIV/aids e da criança exposta ao HIV. Segundo esse documento o “diagnóstico é dado a partir dos 12 anos, ou caso necessário antes desta idade sempre com a autorização da família” (Barros, 2022) A equipe multiprofissional trabalha em conjunto com as famílias incentivando que elas revelem o diagnóstico. Esse momento pode acontecer fora do ambiente hospitalar em local de segurança para o adolescente, ou no hospital na presença dos pais com o auxílio da equipe multiprofissional.

No grupo estudado, as idades, a forma e o ambiente em que os adolescentes tiveram seus diagnósticos revelados variaram. Cinco jovens contaram que souberam de sua situação em casa. Dois relembraram da conversa realizada no ambiente hospitalar e três contaram que estavam em outros locais. Desses três últimos, um recebeu o diagnóstico com apoio de professores, outro soube na instituição em que estava abrigado, antes de ser adotado, e o terceiro, numa conversa com os pais em local público.

Um dos adolescentes adotados que recebeu o diagnóstico em casa, soube dizer com detalhes e trazer recordações do episódio da revelação. No momento da entrevista esse adolescente já tinha 17 anos, e sabia de sua doença desde os 12 anos.

Eu tinha 12 anos. Minha mãe foi quem contou. Ela chegou e falou do jeito calminha, até perguntou se eu sabia para que era o remédio. Aí falou um pouco sobre a doença, aí falou que eu não tinha a doença, mas tinha o vírus e que tomava remédio justamente para não ficar pior, aí falou que quem contraiu isso foi a minha mãe [biológica falecida]. E que ela o tinha também. Foi na sala da casa. Só estava eu e minha mãe [irmã mais velha que exerce a função materna] (J3).

Os outros quatro adolescentes adotados não souberam dizer com exatidão a idade que tinham à época da revelação, mas lembram quem contou, quem estava presente e o local onde a conversa foi realizada. Verificou-se em registro no prontuário que quando a equipe de saúde abordou o assunto da revelação do diagnóstico com duas das famílias, os pais relataram que os filhos já o conheciam. Contaram que a conversa sobre o tratamento fazia parte da conversa sobre sua adoção. Ao falarem sobre os pais biológicos, a explicação sobre a transmissão vertical do vírus HIV veio junto. *“Acho que eu sei desde os 6 anos. Meus pais contaram na [...] [fala o nome da instituição onde estava abrigado antes de ser adotado]. Desse dia eu não me lembro muito bem” (J10).*

Para os cinco adolescentes que vivem com as mães biológicas o processo de revelação do diagnóstico apresentou outras abordagens. Os registros nos prontuários mostram que essas mulheres foram acompanhadas por uma equipe multiprofissional em diversos momentos, em reuniões e atendimentos psicológicos, com objetivo de auxiliá-las, pois na maioria das vezes, são as únicas responsáveis pelos filhos. Enfrentam sozinhas medos, fantasias, sentimento de culpa e vergonha com relação ao diagnóstico. Essa ajuda é fundamental, pois as dificuldades e reações dos adultos no momento da conversa produzem diferentes efeitos, como mostram as falas de dois adolescentes. Vários se solidarizam com o sofrimento e angústia da mãe. No caso dos participantes da pesquisa, ao saberem de seu diagnóstico, os jovens se sentiram mais conscientes e responsáveis pela própria saúde, e vários citaram sua compaixão pelas mães, o que se observa em seus depoimentos:

Eu acho que foi aos 13 anos que minha mãe me contou. Estava só eu e ela e, depois de um tempinho, meu pai [padrasto]. Foi na minha casa. Mas especificamente eu soube pela minha mãe, tanto que ela até chorou, sendo que eu aceitei de boa. Ela achou que eu ia culpar ela, isso e aquilo que eu ia fazer um escândalo, uma confusão, sendo que minha reação foi neutra, eu simplesmente aceitei (J4).

Quem contou foi minha mãe. Foi na minha casa, no quarto. Minha mãe me sentou no quarto e conversou comigo. Aí ela começou a chorar. Falei que não era culpa dela, aí eu perdoei ela, agora estamos bem, aí eu me trato. Eu me senti bem quando ela me contou eu fiquei calma (J8).

É impressionante a tranquilidade com que os adolescentes falam de sua aceitação de uma situação socialmente proscrita: “*É normal eu já me acostumei.*” (J7); “*Normal para mim, eu já estou acostumada.*” (J8); “*Para mim é tudo normal.*” (J9). Também apontado por Agostini, Maksud e Franco (2017), a normalidade emerge como um elemento central nas narrativas relacionadas à revelação do diagnóstico de HIV na perspectiva dos adolescentes. Essa percepção influencia a forma como os jovens compreendem e interpretam seu próprio diagnóstico, afetando sua autoimagem, tomada de decisões e estratégias de enfrentamento. Porém alguns sentimentos contraditórios a essa normalidade surgem ao longo da entrevista.

As idades em que a revelação do diagnóstico se deu nesse grupo variaram entre 6 e 15 anos. Observa-se que as famílias com filhos adotados iniciaram as conversas sobre o diagnóstico mais cedo e até os 12 anos todos conheciam sua condição sorológica. Os adolescentes que vivem com as mães biológicas souberam mais tarde, entre 13 e 15 anos, as famílias adiaram a revelação. Essa diferença possivelmente esteja associada ao sentimento de culpa e ao receio de serem confrontadas pelos filhos com perguntas sobre a forma como elas próprias foram infectadas, o que não ocorre com os pais adotivos. No entanto, todos eles referiram medo da reação dos filhos e preocupação com o estigma e o preconceito social que eventualmente poderiam sofrer. Uma pesquisa realizada em Malawi (Mandalazi *et al.* 2014) vai no mesmo sentido, relatando as dificuldades dos pais biológicos em revelarem o status do HIV de seus filhos.

3.3 Os efeitos da revelação sobre os jovens com HIV

Na tentativa de protegê-los de algo que julgam devastador, ou um motivo de vergonha de um passado doloroso dos pais, o adolescente fica sem acesso a sua própria história, o que pode influenciar na formação de seus sintomas. Para hooks (2021) no mundo de hoje a doença é vista como uma fraqueza. Não é simples romper a ideia de que mentir é mais aceitável do que dizer a verdade, ainda que a justificativa seja por amor e proteção. O efeito disso é o impacto na subjetividade de muitos jovens que sobrevivem com sentimentos de tristeza, vergonha e raiva e perdem a confiança nos pais, como relata este adolescente, após saber seu diagnóstico.

Liberou muita coisa em mim, coisas ruins e coisas boas. Liberou clareza do lado bom e me deu, também, muita mágoa, muita tristeza, raiva e eu achei muita injustiça. Com relação aos meus pais eu não confio neles como eu confiava antes. Foi muito estressante passar todo esse tempo sem saber, eu gostaria de ter ficado sabendo com 10 anos quando comecei o tratamento. Eu ficava com muita raiva. Eu queria mais clareza da parte deles (J1).

O pensamento dos pais costuma ser o inverso do que foi sentido pelo adolescente citado acima. Eles acreditam que qualquer coisa potencialmente traumática deve ser ocultada dos filhos, porque os consideram ingênuos e frágeis. Para Dolto (1988) quando uma situação real é ocultada de uma criança, faltam-lhe palavras para traduzir a experiência, fazendo com que as percepções fiquem paradas na mentira, que por sua vez leva a uma dor incapaz de se expressar.

Despret (2011) introduz a ideia de desordem na experiência de um segredo. No do diagnóstico de HIV, o sujeito internaliza a estigmatização e o preconceito sentindo-se deslocado e desestabilizado emocionalmente. Um estudo realizado em Gana (Farthing, 2021) verificou que crianças com HIV que participaram de uma coorte de pesquisa apresentaram sinais de estigma internalizado e de estigma antecipado. Esses sentimentos afetavam negativamente a qualidade de vida dessas crianças e sua saúde emocional, e dificulta sua relação com o tratamento da doença. Um processo bem conduzido de revelação do diagnóstico pode ajudar a quebrar o ciclo do estigma e preconceito associados ao HIV.

Neste estudo, foi observado que o ambiente onde o diagnóstico foi revelado – pela família em casa ou pela equipe de saúde junto com a família no hospital – não influenciou significativamente os sentimentos, o entendimento e a aceitação dos adolescentes.

Eu não sei, eu não lembro. Eu estava em casa com minha mãe, aí eu não lembro como a gente entrou nesse assunto, mas eu estava com minha mãe. Eu não lembro como ela falou. A primeira vez que contou eu estava em casa e a segunda vez foi aqui no hospital. Minha mãe falou que é uma doença que pode ser passada fazendo sexo, ou nascendo, ou você pode nascer com essa doença e o resto eu não lembro [risos] (J7).

Não lembro, só sei que eu fiquei sabendo mais velho e eu tenho desde que nasci. Eu só sabia que tinha um problema de saúde, mas não sabia qual. Acho que eu tinha mais ou menos 10 anos. Acho que os médicos me contaram, minha mãe estava presente, aqui no hospital. Eu não lembro da minha mãe ter contato, mas lembro de ter conversado com a Dra. (J5).

Eu não lembro quando e como foi, e não lembro o nome do que eu tenho. Foi aqui, estava meu pai, minha mãe e a Dra. Acho que perguntaram se eu já poderia saber o que eu tinha. Aí eu falei que podia contar (J9).

O processo de compreensão do diagnóstico de HIV acontece de forma gradual e assim pode exigir que a notícia seja comunicada mais de uma vez. O estudo realizado em Malawi (Mandalazi *et al.* 2014) observou que alguns adolescentes precisaram de múltiplas conversas para entender o diagnóstico. Da mesma forma, uma pesquisa realizada na África do Sul (Myer *et al.*, 2006) destacou que a revelação do diagnóstico

deve ser vista como um processo contínuo e ser realizado de forma individualizada, conforme as necessidades de cada adolescente.

Durante as entrevistas os participantes da pesquisa recordaram os sentimentos despertados no momento da revelação do diagnóstico e conseguiram expressar suas preocupações, medos e temores. *“Senti um pouco assustado e curioso sobre essa bactéria. Assustado com essa bactéria que ia deixando meu corpo parar de funcionar” (J2). “Eu fiquei assim, sabe quando a gente ri de nervoso? Eu só ri de nervoso” (J3). “Acho que eu me senti um pouco estranha, eu sei lá” (J7).*

Os participantes da pesquisa demonstraram que o silêncio e os segredos envolvidos em torno do diagnóstico de HIV geram confusão e ansiedade. A falta de informações claras sobre sua própria condição de saúde dificulta seu envolvimento ativo no tratamento, além de sentimentos de isolamento e solidão. O segredo leva a uma sensação de vergonha e estigmatização, fazendo-os sentirem-se diferentes dos outros jovens. Quando conhecem sua situação, o medo de ser julgado ou rejeitado pelos outros também afeta sua autoestima e autoconfiança. *“Eu sou uma pessoa normal praticamente, mas minha cabeça de vez em quando não acha que sou normal. O vírus interfere na área familiar e na amorosa” (J1).*

Eu não me sinto normal, porque é uma doença que eu vou ter que levar até o dia que eu morrer. Porque assim eu olho para meu irmão que veio da minha mãe que tem a doença e nada... ele veio sem nada, sem nenhuma doença, ele veio perfeito, agora eu, mil defeitos (J6).

Os resultados deste estudo demonstraram que nesse grupo, a idade que os adolescentes souberam do diagnóstico fez diferença na relação estabelecida com a doença. Os que ficaram sabendo mais cedo tenderam a naturalizar a doença e estabelecer as relações de confiança com os cuidadores. Dentre os adolescentes que ficaram sabendo mais tarde, alguns se sentiram traídos e enganados pelos pais/cuidadores e por vezes ressentidos com profissionais da equipe de saúde. *“Por que que eu tenho essa doença? E por que minha mãe escondeu esse tempo todinho? Por que ela não me contou?” (J6).*

Os adolescentes mais velhos, com idades entre 15 e 17 anos, demonstraram ter uma compreensão mais ampla sobre o estigma e o preconceito associados à doença. Relataram preocupações sobre revelar seu diagnóstico para namorados(as) e questionaram-se sobre as possíveis repercussões dessa revelação em seus relacionamentos. Os participantes mais jovens, com idade entre 12 e 14 anos, apresentaram menor capacidade de explicar sua condição de saúde e muitos esqueciam o nome do vírus. Essa diferença na percepção e compreensão entre os grupos de diferentes

faixas etárias reforça, a princípio, que a revelação do diagnóstico é um processo contínuo e evolui conforme o amadurecimento emocional e cognitivo dos adolescentes.

Nessa perspectiva, destaca-se a importância prioritária da revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes que vivem com HIV/aids por transmissão vertical como parte integrante do cuidado em saúde.

3.4 Amadurecimento dos jovens no enfrentamento da doença

Após a revelação do diagnóstico os participantes relatam que ficaram mais responsáveis: *“Depois que eu soube o diagnóstico tomo o remédio até sem água, fiquei mais responsável com o remédio” (J5)*. *“Saber trouxe muitas mudanças, eu tenho mais responsabilidade” (J1)*.

Apesar da sensação de estranheza, do susto e do nervosíssimo diante de uma notícia que mesmo não sendo totalmente desconhecida abre um espaço para se falar do que antes não poderia ser dito, a revelação do diagnóstico segundo estudos (Cremonese *et al.*, 2021; Santos *et al.*, 2021; Marques *et al.*, 2021; Zanon *et al.*, 2016; Brum *et al.*, 2016) contribui para que o adolescente assuma um senso de independência e autorresponsabilidade, incentiva-os a cuidar melhor de sua saúde, adotando hábitos mais saudáveis, o que tem efeitos positivos na adesão ao tratamento. Também pode fortalecer laços familiares, trazer alívio para os envolvidos e criar espaços de maior confiança para o diálogo. *“Me aproximou mais da minha mãe, agora estamos mais unidas, eu posso perguntar para ela sobre o HIV. Saber o diagnóstico deu um pouquinho mais de responsabilidade, agora eu não esqueço mais [o remédio]” (J8)*. *“Agora eu sei da gravidade, eu sei que se eu não tomar o remédio eu posso ficar mal” (J10)*. *“A mudança positiva é que minha carga está boa [carga viral] eu faço exame de dois em dois meses e está dando bom” (J6)*.

De acordo com a perspectiva de saúde proposta por Donald Winnicott (1975), a busca pela autonomia e a construção da identidade são fundamentais para a saúde mental e emocional dos indivíduos. Nesse sentido, é importante destacar a conquista da autonomia pelos adolescentes que vivem com HIV que, mesmo diante da imposição dos pais para que mantivessem o silêncio sobre sua condição, optaram por transgredir esse limite e contar para outras pessoas. Essa escolha pode ser vista como um caminho em direção à saúde, uma vez que permite a esses jovens encontrarem apoio, sair da redoma protetiva dos pais e construir relações afetivas. *“Contei só para uma amiga da escola.*

Foi bom contar. Não sei explicar o que eu senti quando contei. Minha mãe não sabe que eu contei” (J7).

Eu contei para meu namorado e ele falou assim, “nossa não parece, você é uma pessoa tão normal, você é alegre, você é divertida, você faz tudo melhorar na vida”. Então eu só contei para ele, mas minha mãe não sabe que contei. Eu me senti aliviada de ter contato. Eu não posso contar para ninguém na escola, se minha mãe sonhar que eu contei já era (J6).

Para Canguilhem (2009), saúde não é apenas a ausência de doença, mas sim um estado dinâmico de adaptação e equilíbrio do organismo com seu meio ambiente. Nesse sentido, a atitude dos adolescentes entrevistados em contar sua condição sorológica pode ser interpretada como busca por um estado de saúde mais equilibrado, receber apoio e sair do isolamento. Na verdade, a revelação para outros de forma amigável e amorosa contribui para diminuir o preconceito e a discriminação que essa doença traz. A transgressão dos limites impostos pelos pais pode ser lida como uma manifestação de autonomia e capacidade de adaptação ao meio, de forma saudável.

3.5 A situação e comportamento dos pais e cuidadores

Em geral, a família esconde informações a respeito do diagnóstico de HIV adquirido por uma criança, por acreditar que a está protegendo do impacto e do sofrimento que a revelação traz. Assim, o segredo nesse contexto passa a ser sinônimo de segurança e controle da situação. Frequentemente, no entanto, segundo relato dos jovens, eles desconfiam do diagnóstico, mas ficam presos ao silêncio dos pais. hooks (2021) afirma que manter um segredo frequentemente exige que a pessoa minta, o que prejudica as relações, enfraquece os laços familiares, pois a mentira traz um ambiente potencial de traição e violação da confiança. Esse custo emocional só pode ser desfeito quando a verdade é revelada. Nas entrevistas, alguns contaram que sentiam curiosidade sobre sua condição de saúde, perguntavam para os pais por que tinham que tomar remédios diariamente e ir às consultas, mas não recebiam respostas verdadeiras. *“Eu só perguntava para minha avó porque eu tomava tanto remédio, ela nunca falava a verdade.” (J6).* Por vezes, a resposta era relacionada a outra questão de saúde: *“Minha mãe disse que eu era alérgica ao meu próprio suor” (J8).* *“Minha avó falava que era uma vitamina que eu tinha que tomar para poder crescer” (J6).*

Não se pode tratar a revelação do diagnóstico de HIV para adolescentes de forma simples, pois ainda é uma doença com elevada carga estigmatizante. Porém, a perspectiva apontada por hooks (2021) mostra que mentiras e segredos podem aliviar

momentaneamente as emoções, mas são umas das principais razões pelas quais muitos não conhecem o amor verdadeiro e são prejudicados em seu crescimento e desenvolvimento. Um adolescente relata: *“digamos que meio que sim, [sabia o diagnóstico], só um pouco. Na minha família eu e minha mãe éramos os únicos que tomávamos remédios [...] então eu ficava pensando, por que só eu e minha mãe que tomamos. Comecei a pensar nisso aos 9 anos” (J4).*

O medo de perguntar fez com que vários adolescentes firmassem um pacto de silêncio involuntário com sua família. Desde muito cedo compreenderam que este era um assunto proibido, que não existia espaço para conversar, perguntar e saber. São vários os depoimentos nesse sentido. *“Eu era criança então eu pensava minha avó não quer falar, eu aceitava eu não vou perguntar de novo” (J6).* *“Eu queria saber, mas eu não perguntava não, porque eu não tinha coragem” (J2).*

Aos 10 ou 9 anos eu tinha visto a caixa [remédio] mas eu tive a reação de não querer me envolver com isso, eu estava curioso para saber das coisas. Eu sabia ler mais ou menos, mas eu não lia a embalagem das caixas que minha mãe deixava jogada na casa. [...] se minha mãe está me obrigando a tomar esse remédio, então isso é para meu bem, mas eu acho que tem alguma coisa que está um pouco alterada. Mas eu acho que é melhor confiar na minha mãe (J4).

Estudos realizados em Gana (Farthing *et al.* 2021), na China (De Silva *et al.* 2018), no Quênia (Abubakar *et al.* 2016), e em Malawi (Mandalazi *et al.* 2014) apontam que a revelação do diagnóstico de HIV/aids continua sendo um desafio devido ao estigma e à discriminação associados à doença. Essas pesquisas mostram também que no caso de a infecção ter ocorrido por transmissão vertical, a revelação do diagnóstico acontece tardiamente por parte dos pais biológicos. Semelhante às pesquisas realizadas no Brasil (Cremonese *et al.* 2021; Zanon *et al.* 2016; Guerra; Seidl, 2009), os familiares têm medo das reações dos filhos e estão preocupados com a possibilidade de que eles não mantenham o sigilo sobre a doença, expondo toda a família ao preconceito social.

3.6 O avanço da ciência & tecnologia a favor da qualidade de vida

Com os avanços das pesquisas e o aprimoramento das tecnologias, a disponibilidade de medicações mais potentes e com menos efeitos colaterais facilitou o tratamento do HIV. No caso do grupo estudado, todos os adolescentes apresentaram conhecimento sobre as medicações utilizadas para o tratamento do HIV, especialmente em relação ao tamanho e à cor dos comprimidos. Entretanto, apenas um participante tinha conhecimento sobre os nomes dos medicamentos. Atualmente, os esquemas de

medicações estão simplificados. Por exemplo, no grupo estudado, os adolescentes entre 15 e 17 anos, tomam apenas dois comprimidos uma vez ao dia, enquanto os mais jovens, entre 10 e 13 anos, usam três, duas vezes ao dia. Os jovens têm autonomia para escolher o horário de administração das medicações, desde que seja sempre no mesmo horário todos os dias. Apesar da Terapia Antirretroviral (TARV) permitir que esses jovens tenham uma vida saudável e longa, reduzindo a progressão da doença e aumentando a expectativa de vida, tomar os medicamentos diariamente e no mesmo horário, é considerado por eles um desafio.

O uso da TARV foi visto pelos profissionais de saúde como um fator que influenciou positivamente a relação do jovem com a doença (Santos *et al.*, 2019). No grupo, dois adolescentes passaram a tomar a TARV somente depois dos 10 anos de idade, de acordo com as orientações dos protocolos vigentes à época, e eram acompanhados no ambulatório desde bebês. Oito adolescentes fazem uso de Antirretrovirais (ARV) desde que foram diagnosticados, sendo dois com idade entre 5 e 6 anos e os demais antes dos 3 anos. Todos iniciaram a trajetória terapêutica com uso de medicações desde muito cedo, portanto, tomar remédio é entendido por eles como algo comum, normal e rotineiro.

No momento da entrevista os 10 praticantes estavam com a carga viral indetectável, porém, nesse grupo, dois adolescentes têm uma adesão considerada irregular de acordo com os registros médicos nos prontuários. Isso significa que em algum momento durante o tratamento aconteceram falhas na tomada da medicação, o que os deixou com a carga viral detectável. Essa falha pode aumentar as chances de que a pessoa adoça e do organismo criar resistência ao esquema de medicação.

A adesão ao tratamento de HIV/aids pode ser avaliada sob vários aspectos: cumprimento das prescrições médicas, administração dos medicamentos antirretrovirais, comparecimento às consultas médicas e realização de exames laboratoriais. Estudos (Chaiyachati *et al.* 2018) apontam que algumas questões influenciam essa adesão, como por exemplo, a quantidade de medicamentos, a frequência e a forma de administração. Os efeitos colaterais podem diminuir a adesão por causar desconforto e afetar a qualidade de vida do adolescente. A falta de suporte social também é um fator que pode impactar negativamente a adesão ao tratamento, no caso do adolescente se sentir sozinho, isolado e desmotivado.

Apesar dos participantes afirmarem que a adesão ao tratamento é algo normal e que eles já estão habituados com essa rotina, eles relataram dificuldades em manter a regularidade do uso todos os dias e no mesmo horário. E alguns mencionaram sentir

monotonia e tédio por ter que repetir o uso do medicamento cotidianamente: “*Já teve vários dias que quando eu estava na casa dos meus amigos aí eu ia dormir lá, eu não pude porque esqueci o remédio*” (J10). “*Difícil de tomar, porque às vezes eu passo da hora. É chato ficar lembrando. Aí de novo tem que tomar remédio*” (J5). “*O remédio às vezes atrapalha. Minha mãe não deixa eu sair porque eu não sei tomar o remédio sozinha. Eu olho para ele e não consigo tomar na frente de ninguém*” (J6).

Esses relatos indicam que, apesar das melhorias nos esquemas terapêuticos, ainda persistem desafios na adesão ao tratamento que precisam ser compreendidos e enfrentados para melhorar a qualidade de vida desses adolescentes. O uso da TARV é um lembrete constante para os adolescentes de que eles estão vivendo com HIV, já que a medicação é uma parte importante do tratamento do vírus. Mesmo que os efeitos colaterais tenham sido reduzidos e a rotina de tomá-los tenha se tornado mais simples ao longo dos anos, ainda há um estigma associado ao HIV, e a TARV pode afetar a forma como os adolescentes se percebem e são percebidos pelos outros. Paula *et al.* (2011) apontam que, para alguns adolescentes, é o remédio que o torna diferente e não o vírus.

A fala de uma adolescente deflagra essa questão:

Eu tenho nojo do remédio, sabe o que é nojo? de não olhar para cara do remédio. O remédio me faz lembrar da doença, mas se não tivesse o remédio eu estaria morta, porque a doença mata, e eu não quero morrer agora não, Deus me livre, quero viver muito ainda. Hoje em dia eu não sou mais tanto assim, só um pouquinho, o remédio fica escondido. Eu não vejo, aí tomo, aí eu como alguma coisa e esqueço que tomei” (J6).

Em resumo, o remédio pode revelar a doença e ao mesmo tempo traz qualidade de vida, por isso os jovens demonstraram a importância de seu uso.

Portanto, é fundamental que os pais/cuidadores e os profissionais de saúde estejam preparados para abordar o processo da revelação do diagnóstico de HIV/aids de maneira sensível, respeitando as particularidades de cada indivíduo e fornecendo o suporte necessário para que eles possam compreender e gerenciar sua condição de forma saudável e autônoma. A revelação adequada contribui para o manejo efetivo da doença, promovendo uma imagem positiva de si mesmo e da saúde, além de desenvolver habilidades de enfrentamento para lidar com os desafios impostos por essa condição.

A presente pesquisa se limitou a escutar e retratar as vivências de um número reduzido de jovens que fazem acompanhamento de saúde num serviço público de referência pediátrica em HIV/aids, não apresentando, portanto, resultados generalizáveis. Contudo os resultados apresentados podem ser considerados para cenários com

características semelhantes, assim é importante que outros estudos sejam desenvolvidos para ampliar e aprofundar a temática.

4 Considerações finais

O estudo nos mostrou que a manutenção do segredo em relação ao diagnóstico de HIV/aids reforça a ideia de que o HIV é uma doença secreta ou tabu. Assim, a revelação do diagnóstico de HIV é uma etapa importante no processo de aceitação e gerenciamento da condição de HIV/aids, e pode ajudar a quebrar o ciclo de estigma e preconceito em relação à doença.

Ao criar espaço que valoriza o compartilhamento das experiências dos próprios adolescentes no que diz respeito à descoberta de seu diagnóstico de HIV, o estudo permite *insights* valiosos sobre o efeito psicológico, emocional e social desse momento crucial em suas vidas. Essas narrativas individuais fornecem informações essenciais para pais/cuidadores, profissionais de saúde, educadores e formuladores de políticas, auxiliando no aprimoramento das estratégias de comunicação, aconselhamento e suporte oferecidos aos jovens nessa situação, para que suas necessidades sejam atendidas de forma adequada e respeitosa.

Os efeitos do silêncio do segredo e sigilo em torno do diagnóstico de HIV não se restringem apenas ao âmbito subjetivo, mas também têm impactos sociais significativos que permeiam a construção de políticas públicas. Nesse sentido, é terminante que se aborde a temática do HIV de forma abrangente, garantindo o acesso universal ao tratamento, investindo em estratégias eficazes de diagnóstico e assegurando a oferta contínua de medicamentos.

Essas políticas devem ser embasadas em abordagens integradas, baseadas em evidências científicas e que levem em consideração os aspectos sociais, culturais e econômicos envolvidos no enfrentamento do HIV. Dessa forma, é possível promover uma melhoria substancial na qualidade de vida dos indivíduos afetados, bem como atuar contra o estigma e a discriminação que ainda persistem na sociedade.

Referências

ABUBAKAR, A; VIJVER, F. J. R. V; FISCHER, R; HASSAN, A. S; GONA, J. K; DZOMBO J. T; BOMU, G; KATANA, K; NEWTON, C. R. Everyone has a secret they close to their hearts: challenges faced by adolescents living with HIV infection at the Kenyan coast. **BMC Public Health**, London. v. 16, n. 197, feb. 2016.

AGOSTINI, R.; MAKSUD, I.; FRANCO, T. “Essa doença para mim é a mesma coisa que nada”: reflexões socioantropológicas sobre o descobrir-se soropositivo [“To me, this illness is the same as nothing”: socio-anthropological notes on finding out oneself HIV-positive]. **Saúde Sociedade**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 496-509, apr./jun 2017.

ALDROVANDI, G. M. The natural history of pediatric HIV disease. In: READ, J.; ZEICHNER, S. (eds). **Textbook Pediatric HIV Care**. New York: Cambridge University, 2005. p. 68-83.

AYRES, J. R. C. M ; PAIVA, V ; FRANÇA JR, I ; GRAVATO, N ; LACERDA, R ; NEGRA, M. D; MARQUES, H. H. S; GALANO, E; LECUSSAN, P; SEGURADO, A. C; SILVA, M. H. Vulnerability, Human Rjghts and Comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. **American Journal of Public Health**, Washington, DC, v. 96, n. 6, p. 1001-1006, jun. 2006.

BARROS, A. C. M. W. **Rotina de acompanhamento da criança e do adolescente que vive com HIV / aids e da criança exposta ao HIV**. Rio de Janeiro: [s.n.], 2022.

BARSAGLINI, R. A. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões. In: CANESQUUI, A. M. **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2013. p. 70-103.

BASTOS, F. I. **Aids na terceira década**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes**. Brasília, DF, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Número Especial – dezembro de 2022. Brasília, DF, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Prevenção da Transmissão Vertical do HIV, Sífilis e Hepatites Virais**. Brasília, DF, 2019.

BRUM, C. N; DE PAULA, C. C; PADOIN, S. M. M; ZUGE, S. S; Vivência da revelação do diagnóstico para o adolescente que tem HIV. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 4, p. e17610015, 2016.

CANGUILLEM, G. **O normal e o patológico**. 6. ed. 2ª reimpressão. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 2009.

CHAIYACHATI, K. H; OGBUOJI, O; PRICE M; SUTHAR A. B; NEGUSSIE, E. K; BÄRNIGHAUSEN, T. Interventions to improve adherence to antiretroviral therapy: a rapid systematic review. **AIDS**, London, England v. 32, n. Suppl 2, p. S187-S204, mar. 2018.

CREMONESE, L; PADOIN, S. M. M; DE PAULA, C. C. Communication of HIV diagnosis in proper time: scoping review. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 55, p. e20210153, 2021.

DOLTO, F. **A causa das crianças**. 4. ed. São Paulo: Ideias e Letras, 1988.

DE SILVA, M. B.; PENWILL, N.; SABIN, L.; GIFFORD, A. L.; LI, Z.; FUJIE, Z.; WEIWEI, M.; YONGZHEN, L.; HONGYAN, L.; XUEMEI, Z.; BARNOON, Y.; GILL, C. J.; BONAWITZ, R. We don't dare to tell her ... we don't know where to begin: Disclosure experiences and challenges among adolescents living with HIV and their caregivers in China. **International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine**, Saudi Arabia, v. 5, n. 1, p. 5-12, mar. 2018.

DESPRET, V. Leitura etnopsicológica do segredo. **Fractal: Revista de Psicologia**, Niterói, v. 23, n. 1, p. 5-28, jan./abr. 2011.

FARTHING, H; REYNOLDS, N. R.; ANTWI, S.; ALHASSAN, A.; OFORI, I. P.; RENNER, L.; AMISSAH, K. A.; KUSAH, J. T.; LARTEY, M.; PAINTSIL, E. and Sankofa Study Team. Illness Narratives of Children Living with HIV Who Do Not Know Their HIV Status in Ghana: "I'm sick, but I don't know the sickness" - A Qualitative Study. **AIDS and Behavior**, Storrs, Connecticut, v. 24, n. 11, p. 3225-3231, nov. 2020.

GALANO, E.; DE MARCO M. A.; SUCCI, R. C. M.; SILVA, M. H.; MACHADO, D. M. Entrevista com os familiares: um instrumento fundamental no planejamento da revelação diagnóstica do HIV/Aids para crianças e adolescentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 10, p. 2739-2748, out. 2012.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GUERRA, C. P. P; SEIDL, E. M. F. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. **Paideia**, Ribeirão Preto, SP v. 19, n. 42, p. 59-65, jan./abr. 2009.

HOOKS, B. **Tudo sobre o amor**: novas perspectivas. São Paulo: Elefante, 2021.

IMBER-BLACK, E. **Os segredos na família e na terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.

PAIVA, V. AYRES, J. R. C. M.; SEGURADO, A. C.; LACERDA, R.; SILVA, N. G.; SILVA, M. H.; GALANO, E.; GUTIERREZ, P. L.; MARQUES, H. H. S.; NEGRA, M. D.; FRANÇA-JR, I.; A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 10, p. 4199-4210, out. 2011.

RABUSKE, M. M. **Comunicação de diagnóstico de soropositividade para o HIV e aids para adolescentes e adultos**: implicações psicológicas e repercussões nas relações familiares e sociais. 249 p. 2009. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

MINAYO, M. C. S; COSTA, A. P. Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa. **Revista Lusófona de Educação**, Lisboa, v. 40, n. 40, p. 139-153, apr./jun. 2018.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2015.

MANDALAZI, P; BANDAWE C.; UMAR, E. HIV Disclosure: Parental dilemma in informing HIV infected Children about their HIV Status in Malawi. **Malawi Medical Journal**, Blantyre - Malawi, v. 26, n. 4, p. 101-104, dez. 2014.

MARQUES, C. S; SALIMENA, A. M. O.; ARAÚJO, R. C. J.; NASCIMENTO, L.; GALVÃO, M.; PACHECO, Z. M. L. Ser adolescente com Vírus da Imunodeficiência Humana: significados do viver cotidiano. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 29, e60285, jan./dez. 2021.

MYER, L.; MOODLEY, K.; HENDRICKS, F.; COTTON M. Healthcare providers perspective on discussing HIV status with infected children. **Journal of Tropical Pediatrics**, London - England, v. 52, n. 4, p. 293-295, aug. 2006.

DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. Panel on Treatment of HIV During Pregnancy and Prevention of Perinatal Transmission. **Recommendations for the Use of Antiretroviral Drugs During Pregnancy and Interventions to Reduce Perinatal HIV Transmission in the United States**. jan. 2023. Disponível em: <https://clinicalinfo.hiv.gov/en/guidelines/perinatal>. Acesso em: abr. 2023.

PAULA, C. C.; CABRAL, I. E.; SOUZA, I. E. O. O (não)dito da aids no cotidiano de transição da infância para adolescência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n.4, p. 658-664, jul./ago. 2011.

SANTOS, E. E. P.; RIBEIRO, A. C.; PADOIN, S.M. M.; VALADÃO, M.C. S.; PAULA; C. C. Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: experiência de jovens. **Revista Bioética - Conselho Federal de Medicina**, Brasília, v. 29, n. 4, p. 867-879, out./dez. 2021.

SANTOS, E. E. P.; RIBEIRO, A. C.; FERREIRA, L. T.; CARDOSO DE PAULA, C.; PADOIN, M. S. M. Vivências de jovens em terapia antirretroviral para o HIV: estudo fenomenológico. **Av Enferm**, Santa Maria -RS, v. 37, n. 3, p. 323-332, set. 2019.

SONTAG, S. **Doença como metáfora**. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal Editora, 2004.

WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Young people's health - a challenge for society**: Report of a WHO study group on Young people and "Health for all by the year 2000". Geneva: WHO, 1986. 117p. (Technical Report series).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 Years of age**. Geneva: WHO, 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK304307/>. Acesso em: 18 abr. 2023.

ZANON, B. P.; ALMEIDA P. B.; BRUM, C. N.; PAULA, C. C.; PADOIN, S.M. M.; QUINTANA, A.M. Revelação do diagnóstico de HIV dos pais. **Revista Bioética**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 557-566, set./dez. 2016.

Recebido em: 26 de maio de 2023.

Aceito em: 05 de setembro de 2023.