

Revelação Diagnóstica em Crianças e Adolescentes Expostos e não Infectados pelo HIV

Dirle Portella Bezerra

Revelação Diagnóstica em crianças e adolescentes expostos e não infectados pelo HIV

A população global de crianças expostas ao HIV e não infectadas, na era da terapia antirretroviral, está crescendo com relativamente pouco conhecimento sobre seu desenvolvimento psicossocial e sua saúde mental, principalmente na adolescência e no adulto jovem^{1,4}.

Embora exista uma falta de estudos específicos sobre a revelação diagnóstica em crianças expostas e não infectadas pelo HIV no Brasil, alguns estudos e orientações internacionais podem fornecer informações relevantes a respeito da saúde mental.

Pesquisas

1. Transtornos psiquiátricos e marcos do adulto jovem em jovens expostos e não infectados pelo HIV.

Estudo de coorte longitudinal realizado na cidade de Nova York (2003-2018), com 134 jovens expostos e não infectados pelo HIV, entre 9 e 16 anos.

Os participantes deste estudo apresentaram altas taxas de transtornos psiquiátricos, particularmente por uso de substâncias nos jovens adultos. Durante todo o estudo, mais de um terço foram diagnosticados pelo menos uma vez por uso de substâncias e 69% com transtornos psiquiátricos sem uso de substâncias. A idade avançada e o sexo feminino estiveram associados com taxas mais altas de diagnósticos psiquiátricos sem uso de substância.

Pesquisas

Pontos que se destacaram neste estudo:

- ▶ Estresse relacionado com estigma e medo sobre a doença materna e mortalidade pode ter contribuído para altas taxas de uso de substância;
- ▶ Transtorno de ansiedade foi um transtorno comum durante todo o período do estudo;
- ▶ Ambos os diagnósticos foram associados com a falta de emprego e/ou matrícula escolar, como também o não uso de preservativo, falta de moradia e encarceramento¹.

Os achados demonstraram que apesar das altas taxas de diagnósticos e sintomas psiquiátricos nos jovens expostos e não infectados pelo HIV, estes tem menos probabilidade do que seus pares que vivem com HIV por transmissão vertical, em receber tratamento de saúde mental. Eles não estão ligados a programas com experiência em fornecer cuidados e encaminhamentos necessários. É necessário também entender sobre as regiões de alta prevalência, incluindo o ambiente familiar e fatores que podem influenciar a saúde mental¹.

Pesquisas

2. Preditores de tentativa de suicídio entre jovens vivendo com HIV por transmissão vertical e jovens expostos e não infectados.

Estudo de coorte longitudinal realizado na cidade de Nova York, com 339 jovens, entre 9 e 16 anos, predominante negros e latinos, realizado entre 2003–2008.

Verificou-se que a prevalência de tentativa de suicídio foi significativamente maior entre jovens vivendo com HIV por transmissão vertical do que os jovens expostos e não infectados (26% X 16%). Porém, a presença de sintomas de depressão aumentou o risco de tentativa de suicídio em ambos os grupos e na amostra total. A presença de transtorno de comportamento também aumentou o risco de tentativa de suicídio na amostra total.

A religiosidade foi um fator protetor para os jovens vivendo com HIV.

Destaca-se a necessidade precoce de prevenção da saúde mental².

Pesquisas

3. Diagnósticos de saúde mental, sintomas e utilização de serviços em jovens americanos com infecção perinatal ou exposição ao HIV.

Estudo realizado nos EUA (2019) com jovens infectados pelo HIV por transmissão vertical ou expostos e não infectados, com idades entre 10 a 22 anos, totalizando 551 jovens.

Dessa amostra 36% tinham um diagnóstico anterior ou atual de problemas com saúde mental, sem diferenças significativas entre os grupos. A prevalência de sintomas clinicamente significativos foi de 15% para ambos os grupos, dos quais 1/3 não tinha diagnóstico e metade não recebia tratamento. Entre os jovens com diagnóstico atual, aqueles com HIV, tinham maior utilização de serviços do que os jovens expostos e não infectados pelo HIV.

Fatores associados ao diagnóstico e/ou utilização de tratamento incluíram características do cuidador, idade e sexo da criança, status de HIV e eventos estressantes da vida³.

Pesquisas

4. Transtornos psiquiátricos em crianças expostas ao HIV versus não expostas ao HIV.

Estudo baseado em registro nacional, realizado na Dinamarca, com crianças nascidas entre 2000 e 2020, foram incluídas 550 crianças expostas e não infectadas pelo HIV e 5.500 não expostas.

As crianças expostas tiveram um risco aumentado de transtorno psiquiátrico em comparação com as crianças não expostas, especialmente as meninas de 6 a 11 anos e os meninos de 12 a 20 anos.

Essas descobertas destacaram a importância de atender às necessidades de saúde mental de crianças e jovens adultos expostos ao HIV e não infectados⁴.

Pesquisas

5. Exposição a eventos traumáticos e transtorno mental em jovens afetados no período perinatal pelo HIV

Estudo longitudinal com jovens entre 9 e 16 anos recrutados em Nova York.

Examinou a prevalência da exposição a eventos traumáticos na infância/adolescência entre jovens infectados com HIV e expostos e não infectados e avaliou associações de exposição a eventos traumáticos na infância/adolescência com transtornos psiquiátricos ou de uso de substâncias em adultos jovens.

O estudo demonstrou que ambos os grupos podem estar em alto risco para exposição a eventos traumáticos.

A exposição a eventos traumáticos experimentada na infância/adolescência está associada a maiores chances de transtornos psiquiátricos e de uso de substâncias na idade adulta, o que pode levar a piores resultados de saúde em populações de risco ou vivendo com HIV⁵.

Considerações

A saúde mental em crianças e adolescentes expostos, mas não infectados pelo HIV, pode ser afetada por diversos fatores relacionados à sua situação familiar e social. Embora essas crianças não tenham o vírus, elas podem enfrentar desafios emocionais e psicológicos significativos. Existem algumas considerações gerais que podem ser relevantes nesse contexto.

- ▶ Estigma e discriminação;
- ▶ Medo e ansiedade;
- ▶ Luto e perda;
- ▶ Cuidado e suporte familiar;
- ▶ Segredo e silêncio.

Vínculo Familiar

É necessário pensar o sujeito de modo multidimensional, um sujeito que surge da intersubjetividade. Nessa perspectiva o olhar não é mais sobre o sujeito, mas sim sobre o vínculo.

É o grupo que fornece o enquadramento, cuidados, impõe lugares a serem ocupados, sinaliza vias de realização, impõe limites e proibições. É também através dele que são transmitidas ideias, formas de defesa, língua, mitos, fundamentos da lei etc.

A transmissão transgeracional coloca o sujeito como herdeiro de múltiplas experiências, que tanto o enriquecem quanto podem torná-lo prisioneiro de uma história.

No vínculo, nada pode escapar de ser transmitido, e aí nos deparamos com uma dimensão obscura e enigmática da transmissão, que se refere a transmissão de um material que não chegou a adquirir um estatuto de representação da palavra. Esse tipo de transmissão está marcado pelo negativo⁶.

Segredo

Questões não representadas em uma geração habitam na família como um presente, ausente. Presente como perturbação. Ausente como representação.

Esses acontecimentos traumáticos podem ser:

- da ordem do indizível, ligados a um segredo vergonhoso, compartilhados por alguns membros da família.
- da ordem do inominável, ligados a um segredo de gerações precedentes, e cujo conteúdo é ignorado pelos descendentes, ligados a um segredo cuja existência os descendentes ignoram, porém experimentam seus efeitos.

A exclusão de determinados conteúdos traumáticos da trama familiar é sustentada por pactos e acordos vinculares, através de mecanismos defensivos. Esse pacto implica duas operações: negar e subsequentemente negar que nega⁶.

Segredo

Para Dolto, o segredo é “a ausência de esclarecimentos verbais às perguntas explícitas ou implícitas da criança, sensibilizada tardiamente por um acontecimento traumático que permaneceu incompreendido”⁷.

Os segredos de uma família podem ser:

- individuais (guardados por um membro da família em relação aos demais);
- internos (guardados, pelo menos, por dois membros em relação a um terceiro);
- compartilhados (toda a família sabe, mas esconde do mundo exterior).

É importante destacar que, ainda que todos conheçam os segredos compartilhados, na família ele nunca é motivo de discussão e os membros aparentam desconhecê-los, não somente frente a estranhos, como também entre si.

Na maioria das vezes as pessoas não têm consciência do dano que estes segredos ocasionarão para as próximas gerações, preferem calar, como forma de não piorar a situação, de não envolver outras pessoas, muitas vezes por sentimento de culpa ou vergonha⁸.

Segredo

O segredo familiar pode ter várias repercussões psicológicas, tanto para os membros individuais da família quanto para o funcionamento geral do sistema familiar.

Podemos pensar em algumas repercussões psicológicas comuns do segredo familiar:

- ▶ Estresse e ansiedade;
 - ▶ Sentimento de culpa e vergonha;
 - ▶ Baixa autoestima e isolamento;
 - ▶ Dificuldades de comunicação e confiança;
 - ▶ Impacto nas relações interpessoais.
- 

Revelação Diagnóstica

Estudos indicam que familiares e cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos para o HIV tendem a postergar o momento da revelação diagnóstica.

Os motivos que os cuidadores apresentam dizem respeito às crianças ou aos próprios cuidadores.

- Em relação às crianças: imaturidade cognitiva para compreender a doença, falta de questionamento ou curiosidade, possível reação psicológica negativa da criança e risco da criança falar para terceiros e ser vítima de preconceito.
- Em relação aos cuidadores: desconforto diante de eventual exposição da história familiar, medo do estigma, sentimento de culpa pela transmissão do HIV e o sentimento de despreparo para abordar o assunto com a criança ou o adolescente⁹.

Informações e esclarecimentos sobre o HIV podem levar o jovem a questionamentos sobre sua sexualidade, morte, sua origem e filiação, submetendo os pais soropositivos à exposição de sua intimidade¹⁰.

Revelação Diagnóstica

O silêncio prolongado e a pobreza na comunicação também podem resultar em dificuldades de adesão; distúrbios de comportamento; estigma e maiores níveis de estresse psicológico das crianças/adolescentes e dos cuidadores.

O segredo sobre o diagnóstico pode ter outras repercussões negativas, como a adoção de comportamentos sexuais de risco pelos adolescentes.

Apesar da forte resistência dos cuidadores em revelar o diagnóstico, há algumas situações que parecem motivá-los a romper o silêncio:

- Fatores que indicam vida sexual;
- Quando a criança pergunta muito sobre seu estado de saúde;
- Crença de que a revelação traria benefícios.

Revelação Diagnóstica

Diretrizes para a revelação sugerem que esta ocorra de forma processual.

- ▶ Inicialmente é importante que o profissional de saúde compartilhe informações com os cuidadores a respeito da família, do conhecimento sobre HIV/Aids e o tratamento, visando à construção da confiança entre ambos;
- ▶ Em seguida, o profissional deve avaliar, juntamente com os cuidadores, o momento e a maneira de proceder à revelação;
- ▶ Avaliar a criança/adolescente quanto a sua maturidade e recursos emocionais;
- ▶ Após um planejamento cuidadoso de quando e quem participará da revelação, a meta é o evento propriamente dito⁹, que pode ser encaminhada para a revelação diagnóstica completa, parcial ou não revelação¹⁰;
- ▶ Por último, é muito importante o acompanhamento pós-revelação, poder acompanhar o impacto psicológico da revelação na família e no paciente. Comunicar o diagnóstico de soropositividade deve ser um diálogo contínuo entre paciente, a família e a equipe de saúde⁹.

Revelação Diagnóstica

Manter uma comunicação aberta e franca sobre a doença pode resultar em melhor relação familiar, melhor ajustamento psicossocial e enfrentamento por parte das crianças e menos ansiedade para os cuidadores. O sentimento de alívio dos cuidadores após a revelação do diagnóstico é frequentemente observado na prática clínica.

Constata-se que a revelação do diagnóstico permite que crianças e jovens compreendam melhor a doença, exercendo seu papel ativo no tratamento. A revelação possibilita o acesso a recursos psicossociais. Estudos mostram que a disponibilidade de apoio social tem impacto positivo na saúde mental⁹.

Revelação Diagnóstica em crianças/adolescentes Expostos e não Infectados pelo HIV

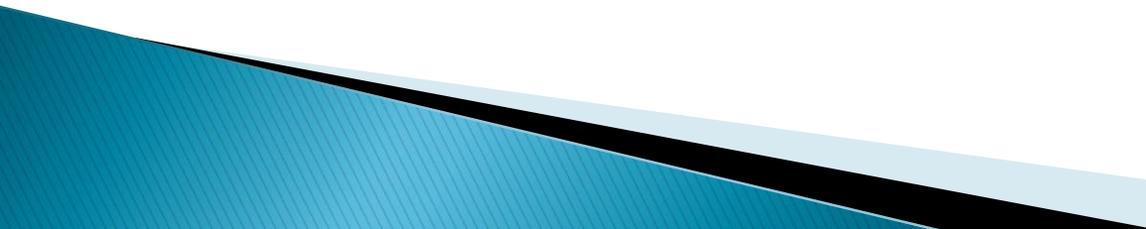
Intervenções relacionadas à revelação diagnóstica devem ser estendidas à geração de crianças não infectadas, mas que foram expostas ao vírus durante a gestação e parto. Torna-se necessário compreender como se processou seu desenvolvimento psicoafetivo e se as informações sobre seus primeiros anos de vida também foram mantidas em segredo. Da mesma forma, irmãos e irmãs soronegativas podem estar expostos a problemas emocionais em função do silêncio da doença¹¹.

Segundo Maksud, nem sempre os filhos sabem sobre a doença dos pais. Quando são considerados muito jovens não lhes é contado o segredo, e há quem pense que a revelação, quando feita, deverá servir para educá-los, mostrando o caso como resultado de uma conduta errada¹².

A revelação pode ser compreendida como possibilidade de fortalecer laços entre pais e filhos, favorece a comunicação, melhora as relações familiares, ajuda a compreender a situação dos pais.

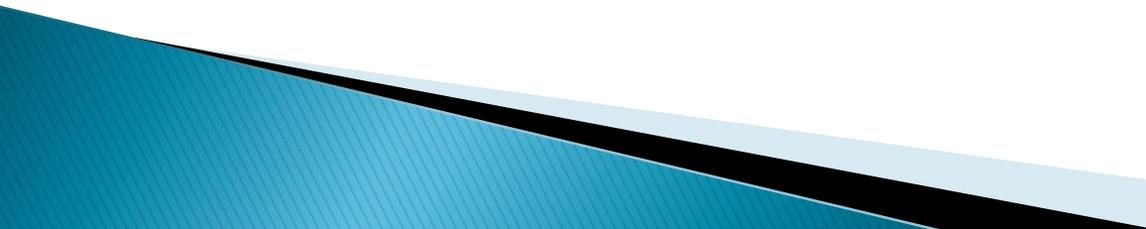
Revelação Diagnóstica em crianças/adolescentes Expostos e não Infectados pelo HIV

Temores da revelação:

- ▶ Preocupação que os filhos tenham acesso às informações sobre HIV e morte, e que gerem medo de perder os pais;
 - ▶ Medo de que a criança não guarde o segredo e revelem a terceiros, expondo suas vidas;
 - ▶ Medo de que a criança sofra do estigma e discriminação relacionados ao HIV;
 - ▶ Medo de serem estigmatizados ou discriminados pelos próprios filhos;
- 

Revelação Diagnóstica em crianças/adolescentes Expostos e não Infectados pelo HIV

Temores da revelação:

- ▶ Medo de que eles reajam negativamente a revelação, que elas possam ficar chocadas e envergonhadas;
 - ▶ Medo de sentimento de rejeição, ódio e culpa;
 - ▶ Medo de perguntas que não seriam capazes de responder;
 - ▶ Medo de perder o respeito de seus filhos ou que seus próprios filhos formem julgamentos negativos em relação a eles¹³.
- 

Revelação Diagnóstica em crianças/adolescentes Expostos e não Infectados pelo HIV

Situações que levam os pais a revelarem seu diagnóstico:

- ▶ Como forma de educá-los acerca da doença, para que possam se cuidar e evitar serem infectados pelo HIV;
- ▶ O adoecimento dos pais é motivo que os leva a revelar seu diagnóstico¹³.

Revelação Diagnóstica em crianças/adolescentes Expostos e não Infectados pelo HIV

A discussão acerca da autonomia e do direito das crianças de conhecer o diagnóstico envolve questões éticas. Portanto, as especificidades de cada caso desempenham papéis importantes em equilibrar essas questões¹³.

É importante ressaltar que a revelação diagnóstica é um processo complexo e individualizado, que requer cuidado e apoio adequados. Profissionais de saúde, como psicólogos, assistentes sociais, médicos e enfermeiros, desempenham um papel essencial no auxílio à família nesse processo, fornecendo orientações e suporte emocional tanto para criança ou adolescente quanto para os pais ou cuidadores.

Considerações Finais

- ▶ As dificuldades de comunicação ocorrem em quaisquer situações relacionais, especialmente quando envolvem doença e morte. Nesta situação específica, são ainda agravadas pelo estigma da aids, além das vulnerabilidades das crianças e adolescentes e das limitações das famílias para enfrentar o desafio da revelação, assim como, em algumas situações, o despreparo do profissional para promover apoio¹³.
- ▶ Destaca-se a urgência e necessidade de intervenções nesta população altamente vulnerável. Mostra-se necessário o desenvolvimento de mais pesquisas e políticas públicas para garantir um melhor desenvolvimento.
- ▶ Essa população geralmente é invisível para o sistema de saúde¹.

Considerações Finais

- ▶ Para lidar com essas questões, é necessário oferecer o acompanhamento de uma equipe multiprofissional, fornecer orientações específicas e buscar junto com essas crianças e adolescentes estratégias de enfrentamento para melhorar sua saúde mental.
 - ▶ Além disso, programas de apoio psicossocial, grupos de apoio e organizações comunitárias especializadas em HIV/Aids podem oferecer suporte adicional e um espaço seguro para compartilhar experiências.
- 

Vinheta Clínica

Paciente N., 40 anos, grávida de 27 semanas e com HIV desde 2006, foi encaminhada pelo grupo de acompanhamento a gestantes do CRT, pois apresentava sintomas de ansiedade.

Mostrava-se muito preocupada com seu filho (exposto e não infectado) de 11 anos em função do seu comportamento atual. Ele apresentava muitos medos, principalmente de perdê-la, sempre queria acompanhá-la nas consultas e exames, perguntava sempre sobre seu estado de saúde. Paciente passou a se perguntar quando seria o momento de revelar seu diagnóstico para filho, mas tinha muito medo de sua reação, medo que ele não compreendesse e ficasse ainda com mais medo de perdê-la.

Naquele momento, além da expectativa da chegada do irmão, eles tinham mudado de casa para um bairro distante onde não conheciam ninguém, seu filho mudado de escola e ladrões tinham furtado sua casa nova. O filho mostrava-se muito assustado, isolado, ansioso e preocupado com a saúde da mãe.

Foram realizados alguns atendimentos, onde se refletiu sobre a importância da revelação e do momento mais adequado para o processo de revelação.

A partir desses atendimentos houve uma melhora da ansiedade de N. e ela referiu melhora também da ansiedade do filho.

Referências Bibliográficas

1. Bucek A, Mellins CA, Leu CS, Dolezal C, Korich R, Wiznia A, Abrams EJ. Psychiatria disorders and Young adult milestones in HIV-exposed, uninfected youth. Published in final edited form as: AIDS Care. 2020 April; 32(4): 420–428. doi:10.1080/09540121.2019.1668535.
2. Kreniske P, Mellins CA, Dolezal C, Morrison C, Shea E, Fisher PW, Kluisza L, Robbins RN, Nguyen N, Leu CS, Wiznia A, Abrams EJ. Predictors of attempted suicide among youth living with perinatal HIV infection and perinatal HIV exposed uninfected counterparts. Published in final edited form as: J Acquir Immune Defic Syndr. 2021 December 01; 88(4): 348–355. doi:10.1097/QAI.0000000000002784.
3. Smith R, Huo Y, Tassiopoulos K, Ruststein R, Kapetanovic S, Mellins C, Kacanek D, Malee K. Mental Health Diagnoses, Symptoms, and Service Utilization in US Youth with Perinatal HIV Infection or HIV Exposure. AIDS Patient Care STDS. 2019 Jan; 33(1): 1-13. doi: 10.1089/apc.2018.0096.
4. Moseholm E, Ameri S, Storgaard M, Pedersen G, Johansen IS, Katzenstein TL, W N. Psychiatric Disorders in HIV Exposed uninfected – Versus Non-HIV Exposed Children. www.croiconference.org/abstract. February 19-22, 2023. Seattle, Washington. Abstract 804, poster session-Q1.
5. Morrison C, Corbeil T, Kluisza L, Poku O, Liotta L, Attoh-Okine ND, Dolezal C, Wiznia A, Abrams EJ, Robbins RN, Mellins CA. Traumatic Event Exposure and Mental Disorders in Youth Perinatally Affected by HIV. https://www.croiconference.org/wp-content/uploads/sites/2/posters/2023/TEE_CROI_Poster_Final-133210326931927379.pdf
6. Piva, Ângela e colaboradores. Transmissão transgeracional e a clínica vincular. São Paulo: Casa do psicólogo, 2006.

Referências Bibliográficas

7. Dolto, F. (1980) Prefácio. In M. Mannoni. Primeira entrevista em Psicanálise.
8. Bessa CO, Costa CA, Torres MS. O Segredo e sua Força Transgeracional em uma Família. *Psic.: Teor. E Pesq.*, Brasília, Mai–Ago 1999, Vol. 15 n. 2, pp. 163–166.
9. Guerra CPP, Seidl EMF. Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. Universidade de Brasília, Brasília–DF, Brasil, Jan–abr. 2009, vol. 19, nº 42, 59–65.
10. Galano E, De Marco MA, Silva MH, Succi RCM, Machado DM. Revelação Diagnóstica do HIV/Aids para Crianças: Um Relato de Experiência. *Psicologia Ciência e Profissão*, 2014, 34 (2), 500–511.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes. Brasília, DF, 2014.
12. Maksud I. Silêncios e segredos: aspectos (não falados) da conjugalidade face à sorodiscordância para o HIV/Aids. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 28(6): 1196–1204, jun, 2012.
13. Zanon BP, Almeida PB, Brum C, Paula CC, Padoin SMM, Quintana AM. Revelação do diagnóstico dos pais. Conselho Federal de Medicina. *Revista Bioética*, vol. 24, núm. 3, pp. 557–566, 2016.

Obrigada!

dirle.bezerra@crt.saude.sp.gov.br