

# Infecção pelo vírus de imunodeficiência humana na criança - aspectos psicossociais

Cláudia Fontes<sup>1</sup>, Laura Marques<sup>2</sup>, Maria do Carmo Santos<sup>1</sup>

## RESUMO

As autoras têm-se confrontado com os problemas psicossociais apresentados pelas crianças e jovens infectados pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH), acompanhados na consulta das Doenças Imunológicas do Hospital de Crianças Maria Pia. Face à natureza e particularidades dos problemas, que abrangem toda a família, decidiram proceder a uma revisão bibliográfica dos problemas psicológicos, psiquiátricos e do neurodesenvolvimento que podem surgir nestas crianças; a questão do segredo e da revelação do diagnóstico à criança e jovem são aspectos valorizados nesta pesquisa.

**Palavras-chave:** Criança, adolescente, vírus da imunodeficiência humana, aspectos psicossociais, revelação do diagnóstico

Nascer e Crescer 2007; 16(2): 74-79

## INTRODUÇÃO

A consulta de Doenças Imunológicas do Hospital Maria Pia tem uma organização multidisciplinar, da qual faz parte a avaliação e acompanhamento psicossocial dos doentes e suas famílias. Dado que os técnicos se confrontam com diversos e complexos problemas apresentados por estes, decidiram proceder a uma revisão da literatura das repercussões psicossociais da infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH).

Mais de duas décadas passaram desde a identificação desta infecção devastadora pelo VIH. Ao longo deste tem-

po passamos de uma situação em que não existiam testes de diagnóstico nem qualquer tratamento, resultando numa reduzida esperança de vida para as crianças infectadas associada a uma elevada morbilidade, para uma era em que a descoberta de novos fármacos e de novas estratégias terapêuticas de elevada eficácia abrem melhores horizontes para estas crianças<sup>(1,6)</sup>.

Esta transformação trouxe novos e difíceis desafios aos técnicos e às famílias, relacionados com aspectos como a importância da estratégia da revelação do diagnóstico, a adesão à medicação, o envolvimento do adolescente na decisão dos tratamentos, os relacionamentos amorosos, a intimidade, a actividade sexual e o futuro profissional<sup>(7,8)</sup>.

As graves repercussões físicas, neuropsiquiátricas e outras, decorrentes de uma terapia intensiva e difícil, fazem-se sentir ao nível da família e do desenvolvimento psicoafectivo da criança. Todas estas circunstâncias se agravam se pensarmos que ambos, pais e filhos, podem estar em tratamento simultâneo.

A doença passou a ter um curso crónico mas com aspectos psicossociais particulares, que diferenciam estas famílias das portadoras de uma "simples" doença crónica e que as coloca num risco psicossocial maior<sup>(9)</sup>, obrigando a um reajuste das equipas cuidadoras e à aplicação de modelos de intervenção ajustados às suas necessidades.

## CONSEQUÊNCIAS NA CRIANÇA

Para além das graves repercussões sentidas a nível do desenvolvimento físico, existe um atingimento do sistema nervoso central (SNC), com um leque variado de efeitos cognitivos, emocionais e comportamentais, difíceis por vezes de

os diferenciar das repercussões psicológicas e dos efeitos secundários relacionados com a terapêutica antiretroviral (TAR).

A severidade e frequência destes efeitos aumentam à medida que o sistema imune declina<sup>(1)</sup>.

## REPERCUSSÕES NEUROLÓGICAS

A ocorrência de atingimento do SNC, é variável<sup>(2)</sup>. Uma apresentação precoce de uma encefalopatia pode ocorrer antes dos 36 meses de idade, havendo uma rápida progressão para a morte na ausência de terapêutica<sup>(1,2)</sup>. A encefalopatia estática, representa uma forma de doença ligeiramente sintomática com défices cognitivos, motores e a nível da linguagem, associados a aprendizagem lenta<sup>(2)</sup>.

Na encefalopatia de apresentação tardia, (crianças mais velhas) as complicações neuropsiquiátricas lembram os défices decorrentes das lesões fronto-subcorticais: diminuição progressiva das capacidades cognitivas com decréscimo da atenção/concentração, lentificação psicomotora, disfunção das funções executivas, redução da velocidade do processamento de informação, com diminuição da capacidade de memorização, défices na orientação visuo-espacio-temporal e a perda da linguagem expressiva<sup>(1,2,10)</sup>.

A deterioração do jogo, o declínio académico, o embotamento do afecto, a perda de iniciativa, irritabilidade, labilidade emocional, possíveis estados de agitação psicomotora, estados depressivos ou condutas de oposição, devem pôr de sobreaviso o técnico para uma possível progressão insidiosa da encefalopatia<sup>(1)</sup>. A confusão diagnóstica com a comorbilidade psiquiátrica pode fazer esquecer a necessidade de um reajuste da TAR<sup>(1)</sup>.

<sup>1</sup> Unidade de Pedopsiquiatria de Ligação Hospital Maria Pia

<sup>2</sup> Consulta de Doenças Imunológicas Hospital Maria Pia

Segundo alguns autores, o uso de psicoestimulantes (ex: metilfenidato, doses de 0,2-1,2mg/kg/dia) nestes casos, podem e devem ser prescritos no sentido de melhorarem a qualidade de vida destas criança, contribuindo para a melhoria dos défices cognitivos e lentificação psicomotora descritos<sup>(1,10)</sup>.

### REPERCUSSÕES PSIQUIÁTRICAS

À semelhança de todas as doenças crónicas, estas crianças, além de verem diminuídas ou impossibilitadas certas experiências próprias da infância, têm também um risco acrescido de descompensação psiquiátrica, quer pela possibilidade de morte dos pais, quer pela deterioração gradual das aquisições do desenvolvimento juntamente com a percepção dolorosa das mesmas<sup>(1,2,7,11)</sup>.

A perda da família e a sua deterioração física confrontam-nas, por sua vez, com a possibilidade da sua própria morte.

O stress, a desorganização familiar e a debilidade física inerente à doença, traduzir-se-ão em distractibilidade, rendimento escolar irregular, e sintomas emocionais e comportamentais suficientemente desestabilizadores para constituírem quadros psiquiátricos, sendo os mais frequentemente descritos: Perturbação de Hiperactividade e Défice de Atenção (PHDA), Perturbações Depressivas, Perturbações de Ansiedade, Perturbação da Adaptação, Perturbações do Sono e Perturbação de Oposição<sup>(1,2,4,12)</sup>.

Os quadros psiquiátricos podem correlacionar-se com o atingimento neurológico ou com o ajuste necessário a uma realidade devastadora e todas as limitações impostas.

Especialmente no adolescente podem surgir quadros de abuso de substâncias e dependência subsequente<sup>(1, 2)</sup>. Está ainda descrito o aparecimento de episódios de mania de “novo” e o agravamento de outras doenças preexistentes sobretudo estados psicóticos e doença bipolar (a psicose de novo é rara)<sup>(10)</sup>.

As abordagens psicofarmacológicas devem ter sempre em conta a interacção com a TAR, utilizando-se dosagens pequenas e aumentos subtis associadas a monitorização frequentes<sup>(1)</sup>.

### EFEITO DA TERAPÊUTICA ANTIRETROVÍRICA

Estabelecer a etiologia das complicações neurológicas, psiquiátricas e das consequências da TAR, pode ser um difícil desafio (particularmente em doentes com doença avançada)<sup>(13)</sup>.

Dos efeitos secundários mais comuns associados à TAR e que podem fazer pensar na comorbilidade psiquiátrica, destacam-se como mais prevalentes: perturbações do sono (insónia, pesadelos), fadiga, estados depressivos, ansiedade, perturbações da concentração e da memória<sup>(10,13,14)</sup>. Também podem surgir amnésia, agitação, cefaleias, sintomas gastrointestinais, neuropatia periférica, estados alucinatórios e euforia<sup>(14)</sup>.

O agravamento de doenças psiquiátricas preexistentes, nomeadamente Perturbação Bipolar e quadros psicóticos, e o surgimento de episódios maníacos pode, segundo alguns estudos, ser atribuída à TAR<sup>(7,10,14)</sup>.

Outros autores, no entanto, descrevem um papel protector não só na progressão destes quadros psiquiátricos<sup>(1,10,13)</sup> como no desenvolvimento da demência e estados encefalopáticos, assim como melhorias no funcionamento cognitivo e psicológico<sup>(1)</sup>.

### CONSEQUÊNCIAS NA FAMÍLIA

A transmissão vertical pela mãe infectada é, actualmente, a responsável pela quase totalidade dos casos de infecção pediátrica pelo vírus da imunodeficiência humana (VIH). No passado, acontecia a mãe assintomática ficar a saber que era seropositiva apenas no momento em que o seu filho/a era diagnosticado, tornando-se uma experiência duplamente catastrófica<sup>(12)</sup>. Actualmente, em Portugal, está recomendado o rastreio universal das grávidas para a infecção VIH, tornando estas situações mais raras.

Tal como nas doenças hereditárias, há uma implicação directa dos pais na transmissão da doença mas, ao contrário daquelas, não pode ser atribuída às gerações precedentes, antes põe em causa os seus estilos de vida<sup>(3)</sup>.

A associação a “comportamentos de alto risco” como abuso de drogas, prostituição e promiscuidade sexual, in-

troduz uma nota de culpabilidade muito intensa, o que leva à tendência a designar “vítimas inocentes” e à condenação do progenitor “culpado”<sup>(15)</sup>. A doença torna-se “um assunto de família” que obriga ao sigilo absoluto<sup>(12)</sup>.

Este segredo, que envolve também a criança, priva por sua vez a família das manifestações de apoio e afecto por outros membros da família alargada e do grupo sócio-profissional<sup>(2)</sup>, aumentando o seu nível de stress, o que se torna nocivo para ambos<sup>(16,17)</sup>.

As famílias de crianças afectadas com VIH apresentam uma multiplicidade de problemas que as diferenciam de outras famílias que convivem com uma doença crónica, como a toxicoddependência, progenitores infectados, pobreza, e problemas psicológicos<sup>(1,2,18)</sup>. A evolução da doença na mãe vem ainda agravar estes problemas prévios.

Podem tratar-se de mães jovens, de nível sócio-económico baixo, toxicoddependentes, com um passado de “carência afectiva”, onde os laços familiares são precários, com poucos ou nenhuns contactos com serviços médicos e sociais. Podem não ter feito vigilância da gravidez e ter pouca informação acerca do vírus. Podem ser jovens mulheres que adquiriram a infecção por via sexual, algumas ligadas à prostituição, outras socialmente integradas e com comportamentos sexuais perfeitamente normais. Segundo dados do Grupo de trabalho sobre Infecção VIH na Criança até 2005 mais de 50% das mães infectadas pelo VIH tinham conhecimento do seu estado apenas durante a gestação.

Os dias que se seguem ao parto constituem um período de grande vulnerabilidade, onde está presente uma intensa culpabilidade e sentimentos de ser uma má mãe, perigosa mesmo para o seu bebé. É um momento em que experimentam uma grande apetência para contar a sua história, com uma descarga de afectos muito dolorosos, se em contexto relacional propício. É neste período que se torna possível avaliar os recursos para a mudança, o desejo de lutar, a dimensão da esperança. A utilização dos aspectos positivos da interacção mãe-bebé, permite reforçá-las na sua auto-es-

tima e valorizá-las. A sua relação com as crianças pode dar-lhes um propósito na vida e uma determinação para cuidar delas próprias e da sua família<sup>(18,19)</sup>. Quando esta reorganização psíquica não se verifica, pode ocorrer negligência de cuidados ou até o abandono do bebé.

Noutras situações, infelizmente, as crianças são abandonadas à nascença, deparando-se os técnicos com as dificuldades de colocação da criança.

### **REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO QUANDO?**

O agravamento do estado de saúde dos pais ou da criança, os múltiplos tratamentos, os efeitos laterais decorrentes, as hospitalizações frequentes e as, cada vez mais frequentes, interrogações da criança, tornam inadiável o fornecimento de uma explicação sobre a etiopatogenia da doença. No entanto, o que se verifica, é que a maior parte dos progenitores/cuidadores é incapaz de o fazer, necessitando de ajuda no longo processo de revelação<sup>(7,9,18)</sup>.

O medo do estigma e da rejeição social, da condenação e da reprovação pelos próprios filhos, o receio que a criança dissemine a informação, a tentativa de protecção da criança da discriminação, a preocupação com o estado de saúde mental da criança, a tentativa de prolongamento de um estado de "inocência e ingenuidade infantil", estão entre as várias preocupações mencionadas por estas famílias para o adiamento da revelação da seropositividade à criança ou o estado de doença do pai infectado<sup>(9,16-18,20)</sup>.

Explorando os dados epidemiológicos relacionados com a altura da revelação do diagnóstico verifica-se que, na maior parte das famílias, este momento está relacionado com a idade da criança (entre os 10,8 anos<sup>(6,21)</sup> e os 16 anos<sup>(9)</sup>) e com a deterioração da saúde das crianças e/ou dos pais<sup>(6,18,22)</sup>.

Constata-se igualmente que são os progenitores do sexo feminino que mais vezes transmitem o diagnóstico, sendo também a descendência feminina quem mais recebe informação sobre o diagnóstico<sup>(6,22)</sup>.

Na literatura consultada não existem dúvidas em relação aos benefícios

decorrentes de uma informação precoce (preferencialmente antes dos 10 anos de idade)<sup>(17,21)</sup> e antes do estado sintomático ser atingido, significando: uma melhor adaptação psicossocial à doença, melhor adesão a um regime terapêutico, decréscimo de problemas de comportamento acompanhado de um aumento de sentimentos de auto-competência, comparativamente com a população que desconhece a etiopatogenia da sua doença<sup>(7,6,17,18)</sup>. Como resultado do desconhecimento do diagnóstico podem surgir quadros de ansiedade, depressão e fobias<sup>(17)</sup>.

### **QUEM?**

Nesta fase será importante reter que a revelação do diagnóstico em si pode, de facto, ser muito menos importante para a criança do que fornecer-lhe explicações e informações ajustadas que a ajudem a compreender ou integrar melhor as experiências relacionadas com o facto de serem portadoras de uma doença crónica<sup>(6)</sup>.

**A - A criança mais nova:** As crianças têm dificuldade na conceptualização do tempo, em entender o que representa um vírus e de que forma este afecta o sistema imune<sup>(1,17)</sup>, pelo que uma comunicação aberta será uma irresponsabilidade<sup>(2,16,17,22)</sup>. No entanto, sabe-se que as crianças pequenas portadoras de doenças graves, devem receber explicações apropriadas ao seu desenvolvimento<sup>(23)</sup> acerca da sua doença e tratamento; caso contrário, elas próprias inventarão as suas explicações, que geralmente têm um carácter de auto-condenação e punição<sup>(1,2,15,23)</sup>. Deverão saber que é uma doença grave com um tratamento que é necessário, que os médicos ainda não conseguiram libertá-la da doença mas continuam a tentar, e que lhe dirão se e quando estará a melhorar ou a piorar.

**B - A criança em idade escolar:** a informação poderá e deverá ser mais pormenorizada.

Deverão ser ajudadas a lidar com as experiências de separação e de morte e ser ajudadas a lidar com a progressão da doença e a adaptar-se às limitações resultantes.

**C - O adolescente:** A ocorrência de uma condição letal antes ou durante a

adolescência constitui um verdadeiro desafio para o paciente, a família e a equipa de saúde.<sup>(23)</sup> De facto, ninguém os preparou para os desafios de crescer e tornarem-se adolescentes com uma doença crónica sexualmente transmissível, tendo ainda que debater-se com as outras actividades normativas da adolescência, como namorar, as experiências sexuais, independência, autonomia, individuação e planificação do futuro<sup>(7,8)</sup>. Acresce o facto de, na maior parte destas famílias, o adolescente sobreviver ao progenitor com a mesma doença, assistindo à sua morte.

No caso do adolescente, é consensual reconhecer-lhes o direito de saberem o seu diagnóstico, independentemente do que os pais possam pensar.

No entanto, a revelação do diagnóstico nestas idades pode ser traumática e complexa, pela rejeição social inerente ao estigma desta doença, mas também por poder significar a descoberta de uma homossexualidade não assumida, ao uso de substâncias ilícitas, a situações de abuso sexual, ou a uma gravidez não desejada<sup>(1,2)</sup>.

Trata-se de um grupo particularmente em risco de não adesão ao tratamento, não só porque os regimes terapêuticos são prolongados e complexos e pelo desejo de igualdade ao grupo de pares, mas também pela negação e dificuldade de reconhecimento das implicações totais da doença. Contar aos amigos mais próximos, apesar de ser uma tarefa muito difícil, é necessária, dada a importância que o grupo de pares tem nestas idades<sup>(7,8)</sup>. Mais do que a doença em si os amigos serão a principal preocupação<sup>(8)</sup>.

A "não-compliance" aos tratamentos deve ser esperada e considerada um acontecimento normativo, apropriado e integrado na adolescência<sup>(8,23)</sup>. Muitas vezes descontinuam a medicação porque estão cansados, não se sentem informados ou envolvidos no processo, ou estão em conflito com a família<sup>(24)</sup>.

A adesão ao tratamento é um importante factor de sobrevida e tal só poderá acontecer se o adolescente estiver envolvido nesse processo. O técnico deve estar preparado para lidar com todas estas questões com paciência e tolerância,

negociando os vários componentes do tratamento<sup>(23)</sup>.

O uso de questionários para identificar estas barreiras pode ser um instrumento útil ao técnico que não consegue obter estas informações de um adolescente defensivo e resguardado na sua intimidade<sup>(24)</sup>.

Os adolescentes com uma afecção crónica têm as mesmas necessidades físicas e psicossociais do seu grupo de pares, aspecto por vezes ignorado pela equipa técnica. Será de vital importância aferir as reais impossibilidades da prática de um estilo de vida semelhante ao anterior<sup>(23)</sup>. O adolescente deve, portanto, ser preparado para um estilo de vida independente, com a particularidade de ter uma doença crónica associada<sup>(7,8)</sup>.

**O caso do adolescente não infectado mas cujos progenitores são atingidos pela doença:** a maior parte dos pais escolhe transmitir a informação da sua seropositividade ao filho mais velho, adolescente, que acaba por ver invertido os papéis parentais, cuidando dos pais, dos irmãos mais novos, tendo ainda que passar a lidar com o estigma e os receios inerentes ao estado de saúde dos pais e deles mesmos, assistindo à provável finitude dos pais<sup>(25)</sup>. Problemas de conduta e risco anti-social estão entre as alterações descritas nestes jovens provenientes destas famílias.

Este grupo não infectado, no qual se inclui as crianças mais novas, apresenta-se igualmente em risco psicossocial e deve ser considerado nos modelos de intervenção<sup>(23)</sup>.

**D - A escola:** As crianças devem frequentar a escola como satisfação de um direito que é universal. Os técnicos podem e devem ser agentes activos na educação pública para facilitar a aceitação da criança pela comunidade. É importante que a escola conheça o diagnóstico, para não interpretar erradamente o absentismo, a apatia, os vários défices cognitivos e as alterações psicológicas<sup>(2)</sup>.

A revelação pública e totalmente aberta é desaconselhada<sup>(7,16)</sup> devendo ser feita de uma forma cuidadosa. Infelizmente, estão documentados insucessos das equipas nas tentativas de colaboração com escolas ou instituições psicossociais.

Muitas vezes é necessário mudar a criança de escola e de zona de residência, tal é o estigma associado<sup>(17)</sup>. São pois, previsíveis, certas dificuldades de integração nos estabelecimentos escolares.

Deve-se avaliar e trabalhar a atitude dos pais e aceitar obrigatoriamente a sua decisão e comunicar o diagnóstico da criança ao representante do órgão máximo da escola e ao técnico de educação que irá trabalhar directamente com ela, em contactos pessoais, e no número de encontros julgados necessários, englobando estes responsáveis escolares no sigilo profissional necessário. Na nossa experiência verificamos que esta comunicação funciona melhor se for efectuada pelos médicos que acompanham a criança com conhecimento e autorização dos pais. Desta forma é oferecido à escola/infantário a possibilidade de esclarecer todas as dúvidas e questões relacionadas com a integração da criança. Verificamos também, ao longo dos anos, que a integração dum criança infectada passa a ser uma oportunidade para a escola/infantário rever os seus procedimentos de higiene e segurança e de corrigir eventuais falhas e otimizar os cuidados a todas as crianças

#### **COMO? MODELOS PSICOSSOCIAIS**

As famílias com progenitores infectados para além da criança ou os casos de infecção perinatal, são os casos mais complicados em termos psicossociais, pois apresentam maiores dificuldades em transmitir o seu estado ou o dos filhos, em planificar cuidadores alternativos e em procurar ajuda dos serviços de saúde, ao contrário das famílias com pais não infectados<sup>(21)</sup>.

Assim, parece fundamental a avaliação psicossocial das famílias, especificamente dirigida em determinar as necessidades mas também os recursos destas, otimizando a colaboração com um tratamento complexo, mas dirigida também o mais possível às necessidades da criança.

O apoio às mães e às suas necessidades é também fundamental, assim como uma atitude geral de grande tolerância.

O trabalho com estas famílias deverá ser contínuo e cuidadoso, envolvendo a criança e a família de forma a ajudar a construir uma ideia honesta do significado da doença e do tratamento, independentemente dos termos específicos (VIH ou SIDA).

Os modelos e estratégias de apoio psicossocial, descritos na escassa bibliografia existente sobre este tema, baseiam-se na sua maioria no "Tasker's five stage model of disclosure"<sup>(2,6,17)</sup>.

Tasker em 1995, definiu 5 fases pelas quais a família teria de passar desde a constatação da doença até à revelação total à criança. É fundamental que este processo ocorra gradualmente no tempo (o tempo necessário para a família se ajustar à nova situação e para que haja mudança de atitudes)<sup>(2,17)</sup> podendo demorar meses ou anos<sup>(17)</sup>.

▪ **1ª Fase: O SEGREDO:** a denegação da doença; a família é informada sobre a existência da doença. A equipa técnica deverá criar uma relação de confiança aferindo as necessidades e os recursos da família, permitindo o confronto de posições, o exprimir de dúvidas e receios, reacções de raiva e frustração entre outros sentimentos negativos, até à elaboração da informação.

▪ **2ª Fase: EXPLORAÇÃO:** os técnicos devem continuar a fornecer educação psicossocial sobre a doença, preparando a família, motivando e reforçando a revelação. Esta pode manifestar alguma ambiguidade em revelar o diagnóstico (que o técnico terá que respeitar embora se preveja um dilema ético difícil com o advento de tratamentos mais complexos e a sua necessária adesão).

Nesta fase, a revelação pode ocorrer parcialmente usando eufemismos. A família acaba por desenvolver uma terminologia própria para a doença e a criança pode criar uma imagem sobre ela. A criança pode ser ajudada a constituir esta imagem da doença com recurso a desenhos, pinturas, jogos, livros, entendendo a necessidade dos tratamentos sem falar ainda sobre a natureza da mesma.

Esta fase pode durar 2 anos até à revelação total.

▪ **3ª Fase: PREPARAÇÃO:** constitui um momento crucial para a equipa

técnica e família. Esta pode ser ajudada com recurso a técnicas de dramatização, preparando, imaginando, os diálogos que poderá ter com a criança, fantasiando as suas reacções, escolhendo o local e o momento.

▪ **4ª Fase: a REVELAÇÃO:** já permite a discussão conjunta e o elaborar estratégias de *coping* para lidar com a tendência ao isolamento, o estigma social, abordando temas como o segredo, a culpa e ressentimento, o medo da contaminação, esperando-se uma melhoria na comunicação intra-familiar. Já é possível abordar temas como a possibilidade de uma colocação numa família de adopção, recrutando parentes ou outras alternativas.

O momento de revelação pode ser feito com a ajuda do técnico, na presença deste ou em privado.

▪ **5ª Fase: MONITORIZAÇÃO:** do impacto da revelação nas famílias e nas crianças. A equipa deverá identificar dificuldades e reacções negativas ajudando pais e filhos a tomar decisões, em conjunto com técnicos, sobre a tutela, face à morte dos pais; facilitando a expressão de emoções e afectos; ajudando a manter rotinas familiares (ex: jantar); prevenindo comportamentos de risco, e a manutenção de um estilo de vida saudável. Nesta fase poderá ser necessária a orientação para apoio psicológico ou psiquiátrico mais específico.

Outros modelos de intervenção<sup>(26)</sup>, aplicáveis nas duas últimas fases descritas (apenas quando a criança já sabe o diagnóstico), organizam-se em sessões de tratamento consecutivas (6 manhãs de sábado), envolvendo grupos só com crianças entre os 9 e 12 anos, combinando a informação sobre a doença com técnicas de arte-terapia, musico-terapia, expressão plástica, dança, entre outros recursos.

Tais grupos são orientados por técnicos de serviço social e, às sessões explicativas, presidiam outros elementos da equipa cuidadora (ex: o médico que explicava a origem do vírus, os efeitos da medicação e os seus benefícios, etc).

No caso particular do adolescente não infectado que acompanha o processo de doença dos pais encontra-se

publicado um estudo norte-americano, reavaliando 2, 4 e 6 anos depois, cujos resultados positivos, em termos de adaptação psicossocial das famílias e dos adolescentes após a intervenção, se apresentam consistentes e fiáveis ao longo do tempo<sup>(25,27,28)</sup>.

A intervenção baseava-se igualmente em várias sessões de grupo, distribuídas por sábados inteiros e consecutivos, compartimentadas em 3 módulos:

- 1º Módulo (4 sábados), participam apenas os pais infectados, estando direccionado a permitir uma melhor adaptação à doença através da expressão de todas as experiências traumáticas.
- 2º Módulo (8 sábados), junta-se os adolescentes a quem já foi anunciado a doença dos pais. As sessões ocorrem conjuntamente com os pais ou em separado. São abordados temas como a planificação de custódia, o exprimir de emoções, o mantimento de rotinas positivas com o progenitor doente, entre outros.
- 3º Módulo (8 sábados) era aplicado se os pais já tivessem falecido, podendo a família adoptiva participar.

Estes estudos revelaram que os efeitos da intervenção realizada permaneciam mesmo depois da morte dos pais e uma intervenção psicossocial neste molde revelou ser mais efectiva que um estilo de intervenção convencional (apenas acompanhamento médico).

Os adolescentes, em particular, parecem beneficiar largamente de um estilo de intervenção assim, que incluía actividades de grupo<sup>(8,17)</sup>.

O recurso a qualquer dos modelos de intervenção psicossocial está comprovado ser benéfico em termos da efectiva redução do impacto desta doença a longo prazo nos pais, nos filhos e nas famílias: diminuição de stress emocional, problemas de comportamento, de conduta anti-social, de comportamentos de risco na família e filhos, aumento dos níveis de auto-estima nos pais e filhos, melhores estratégias de *coping* e melhor relacionamento familiar<sup>(17,20,23,26)</sup>.

Muitas vezes os serviços de apoio às famílias afectadas e infectadas pelo

VIH, encontram-se fragmentados e descoordenados. Os sistemas hospitalares e as equipas cuidadoras destas famílias deverão alterar e ajustar o seu modo de funcionamento de forma a criarem esquemas de trabalho diferentes e que incluam uma abordagem psicossocial. O benefício poderá ser tanto maior para as famílias se tal intervenção psicossocial se realizar num espaço não médico (ex. campos de férias)<sup>(20)</sup>, prevenindo assim uma possível fixação apenas nos membros infectados da família, não a considerando como um todo.

Na globalidade qualquer tipo de intervenção psicossocial deverá ser realizada, para além do modelo médico tradicional, uma vez que é a mais efectiva<sup>(18,20)</sup>, quer seja realizada no mesmo espaço onde ocorre o tratamento, quer seja no exterior.

## HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS INFECTION IN CHILDREN – PSYCHOSOCIAL ISSUES

### ABSTRACT

The authors have faced complex psychosocial issues from children and adolescents infected with the human immunodeficiency virus (HIV) followed at the Immunodeficiency Clinics in Maria Pia Children's Hospital in Porto – Portugal. The nature and particularities of problems that overwhelm these families have led the authors to proceed to a bibliographic review of the psychological, psychiatric and neurodevelopment aspects of these children. Secrecy and diagnostic disclosure issues are particularly emphasised.

**Key-words:** child, adolescent, human immunodeficiency virus, diagnostic disclosure

Nascer e Crescer 2007; 16(2): 74-79

### BIBLIOGRAFIA

1. Havens, J. Mellins CA, Hunter JS. Psychiatric aspects of HIV/AIDS in childhood and adolescence. Michael Rutter, E.T. in Child and Adolescent Psychiatry, Vol. 49, Edn. 4th. (ed.

- E.T. Michael Rutter) 828-841 (Blackwell Science Ltd, London; 2002).
2. Murphy RA, Forsith BW, Adnopoz J. Neurobiological and psychosocial sequelae of HIV disease in children and Adolescents. Lewis, M. in *Child and adolescent psychiatry*. Vol. 98, Edn. 3rd. (ed. M. Lewis) 1175-1188 (Lippincott Williams and Wilkins, 2002).
  3. Durieux MP, Matot JF. Place du pédo-psychiatre dans la prise en charge des familles séro-positives pour le Vih. *Neuropsych Enfance Adolesc*. 1991; 39, 28-34.
  4. Mialky E, Vagnoni J, Rutstein R. School-age children with perinatally acquired HIV infection: medical and psychosocial issues in a Philadelphia cohort. *AIDS Patient Care STDS* 2001;15, 575-579.
  5. Martino M, et al. Reduction in mortality with availability of antiretroviral therapy for children with perinatal HIV-1 infection. Italian Register for HIV Infection in Children and the Italian National AIDS Registry. 2001; *Jama* 284, 190-197 .
  6. Waugh S. Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV-positive children. *AIDS Care*. 2003;15, 169-176.
  7. Battles HB, Wiener LS. From adolescence through young adulthood: psychosocial adjustment associated with long-term survival of HIV. *J Adolesc Health*. 2002; 30, 161-168.
  8. Ledlie SW. The psychosocial issues of children with perinatally acquired HIV disease becoming adolescents: a growing challenge for providers. *AIDS Patient Care STDS* . 2001; 15, 231-236.
  9. Nostlinger C, et al. Families affected by HIV: parents' and children's characteristics and disclosure to the children. *AIDS Care*. 2004; 16, 641-648.
  10. Goldenberg D, Boyle B. Psychiatry and HIV: Part 1. *AIDS Read* . 2000; 10, 11-15.
  11. Chernoff RG, Ireys HT, DeVet KA, Kim YJ. A randomized, controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illness: pediatric outcomes. *Arch Pediatr Adolesc Med* . 2002; 156, 533-539.
  12. Gibb DM, Masters J, Shingadia D, Trickett S, Klein N, Duggan C, Novelli V, Mercey D. A family clinic-optimising care for HIV infected children and their families. *Arch Dis Child* . 1997; 77, 478-482.
  13. Bartlett MD, et al. Identification and Management of Neurological and Psychiatric Effects Associated With HIV and HAART. [http://www.medscape.com/viewarticle/470017\\_1](http://www.medscape.com/viewarticle/470017_1) (2004).
  14. Ramos JT, et al. Recomendaciones CEVIHP/SEIP/AEP/PNS respecto al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes infectados por el VIH. *Enferm Infecc Microbiol Clin* . 2005; 23, 279-312.
  15. Stuber ML. Psychiatric Consultation Issues in Pediatric Hiv and AIDS. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* . 2000; 29, 463-466.
  16. Wiener LS, Battles HB, Heilman N. Public disclosure of a child's HIV infection: impact on children and families. *AIDS Patient Care STDS*. 2000; 14, 485-497.
  17. Gerson AC, et al. Disclosure of HIV diagnosis to children: when, where, why, and how. *J Pediatr Health Care*. 2001; 15, 161-167.
  18. Antle BJ, Wells LM, Goldie RS, DeMatteo D, King SM. Challenges of parenting for families living with HIV/AIDS. *Soc Work*.2001; 46, 159-1.
  19. Kmita G, Baranska M, Niemiec T. Psychosocial intervention in the process of empowering families with children living with HIV/AIDS-a descriptive study. *AIDS Care*. 2002; 14, 279-284.
  20. Thorne C, Newell ML, Peckham CS. Disclosure of diagnosis and planning for the future in HIV-affected families in Europe. *Child Care Health Dev*. 2000; 26, 29-40.
  21. Lee MB, Rotheram-Borus MJ. Parents' disclosure of HIV to their children. *Aids*. 2002; 16, 2201-2207.
  22. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Arch Dis Child* . 2004; 89, 943-949.
  23. Marhefka SL, et al. Clinical assessment of medication adherence among HIV-infected children: examination of the Treatment Interview Protocol (TIP). *AIDS Care*. 2004; 16, 323-338.
  24. Rotheram-Borus MJ, et al. Four-year behavioral outcomes of an intervention for parents living with HIV and their adolescent children. *Aids*. 2003; 17, 1217-1225.
  25. Bacha T, Pomeroy EC, Gilbert D. A psychoeducational group intervention for HIV-positive children: a pilot study. *Health Soc Work*. 1999; 24, 303-306.
  26. Rotheram-Borus MJ, Lee MB, Gwadz M, Draimin B. An intervention for parents with AIDS and their adolescent children. *Am J Public Health*. 2001; 91, 1294-1302.
  27. Rotheram-Borus MJ, Lee M, Lin YY, Lester P. Six-year intervention outcomes for adolescent children of parents with the human immunodeficiency virus. *Arch Pediatr Adolesc Med* . 2004; 158, 742-748.

#### **CORRESPONDÊNCIA**

Drª Maria do Carmo Santos  
Hospital Maria Pia