



Universidade do Minho
Escola de Psicologia

Carina Isabel Pereira Oliveira

Crescer com VIH: processos
(des)adaptativos de adolescentes e
jovens adultos com infeção perinatal



Universidade do Minho
Escola de Psicologia

Carina Isabel Pereira Oliveira

**Crescer com VIH: processos
(des)adaptativos de adolescentes e
jovens adultos com infeção perinatal**

Dissertação de
Mestrado Integrado
em Psicologia

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Ângela Maia
e da
Doutora Filipa Teixeira

Despacho RT - 31 /2019 - Anexo 3

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho



Atribuição-NãoComercial-SemDerivações

CC BY-NC-ND

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Agradecimentos

Em primeiro lugar, quero agradecer à Professora Doutora Ângela Maia, por tornar tudo isto possível. O meu muito obrigada pela paciência, dedicação, calma e disponibilidade. À Doutora Filipa Teixeira, por todos os conhecimentos e ensinamentos ao longo desta caminhada. A todos os professores que marcaram este trajeto, levo-os a todos comigo para o futuro.

À equipa de investigação da Unidade de Experiências Adversas e Traumáticas por me terem acolhido e proporcionado bons momentos e por terem contribuído para o desenvolvimento e aperfeiçoamento deste projeto. Ao Diogo, à Patrícia e à Bárbara, obrigada pelas partilhas de experiências, de aprendizagem e de momentos divertidos. À Dra. Bárbara, um obrigado especial, por todo o apoio nos momentos mais difíceis e por nunca me ter deixado desistir.

Em especial, quero agradecer à minha irmã, por não me permitir desistir dos meus sonhos e acreditar sempre nas minhas capacidades. Obrigada por segurares o “barco” sempre que existem tempestades. Aos meus pais, o meu obrigada por me proporcionarem a continuidade dos meus estudos.

Ao Diogo, pela tarefa árdua que lhe foi incumbida, por todo o amor, paciência e apoio incondicional na finalização deste percurso que nem sempre foi um mar de rosas. Obrigada por me incentivares a ser a melhor versão de mim mesma.

Aos miúdos, ao Guilherme e à Maria que nunca deixam de estar presentes mesmo perante todas as dificuldades.

Aos meus amigos, pela amizade e incentivo, nos momentos de incerteza, assim como nos momentos de vitória. Em especial à Mariana, por toda amizade e partilha nestes últimos meses, por todo o apoio e por ter tornado o caminho menos difícil.

A todos os restantes, que de uma forma ou de outra se cruzaram no meu caminho e deixaram a sua marca, muito obrigada.

A todos, uma canhota especial!

Despacho RT - 31 /2019 - Anexo 4

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Braga, 06 de junho de 2022

Cariua Isabel Pereira Oliveira

Crescer com VIH: processos (des)adaptativos de adolescentes e jovens adultos com infeção perinatal

Resumo

A literatura sobre jovens que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) por infeção perinatal tem se centrado nas questões médicas e comportamentos de risco, sendo escassos estudos sobre o impacto desta doença para as suas vidas, em várias dimensões. Este estudo procurou compreender como adolescentes portugueses infetados perinatalmente com VIH percebem a sua doença, se têm adaptado e lidado com ela e qual o impacto no seu desenvolvimento. Foram efetuadas 12 entrevistas semiestruturadas a jovens com VIH por transmissão perinatal, acompanhados num serviço de pediatria de um hospital do norte de Portugal, e analisadas segundo os princípios da Análise Temática. A adaptação à doença parece ser influenciada pela transmissão do diagnóstico, adesão terapêutica e o estigma associado ao VIH. Revelar ou não revelar o diagnóstico a outros surge como um dilema, cuja resolução reside maioritariamente na adoção do segredo/silêncio. O medo da reação dos outros e experiências de estigmatização entre pares, família e profissionais de saúde contribuem para esse dilema. Urge o desenvolvimento de intervenções para profissionais de saúde e familiares/cuidadores que facilitem o ajustamento ao diagnóstico e à doença antes/durante/após o momento de revelação, a adesão terapêutica e a gestão do segredo e estigma associado.

Palavras-chave: VIH perinatal, jovens adultos, revelação de diagnóstico, adesão terapêutica, segredo

Growing up with HIV: (non)adaptive processes in perinatally-infected adolescents and young adults

Abstract

Literature on adolescents and young adults perinatally-infected with the Human Immunodeficiency Virus (HIV) has been focused on medical issues and risk behaviors, from perinatal infection, the impact is felt in various areas of life, impacting their life course. This study sought to understand how Portuguese adolescents/young adults perinatally-infected with HIV perceive their disease, how they have been adapting and coping with it and what impact it has been having in their development. We conducted 12 semi-structured interviews with perinatally HIV-infected adolescents/young adults followed up in a pediatric service of a hospital in the north of Portugal. Interviews were analyzed according to Thematic Analysis principles. Disease acceptance and adaptation seems to be influenced by diagnosis revelation, therapeutic adherence and HIV-stigma. There is a dilemma around disclosure, with secrecy appearing as the best solving strategy for it. Fear of the reaction of others and experiences of stigmatization among peers, family and health professionals contribute to this dilemma. It is urgent to the development of interventions targeting health professionals and family members facilitating the adjustment process to the disease before, during and after moments of disclosure, the therapeutic adherence, and the management to its associated secrecy and stigma.

Keywords: Perinatal HIV, young adults, disclosure, adherence, secrecy

Índice

Agradecimentos	iii
Resumo.....	v
Abstract	vi
Introdução.....	8
Método	11
Abordagem Qualitativa.....	11
Participantes	11
Instrumento e procedimentos de recolha de dados.....	12
Análise de dados.....	13
Resultados	13
Tema 1: Continuum de (não) adaptação à doença	14
Subtema 1: Conhecimento “não formal”	14
Subtema 2: Conhecimento do diagnóstico.....	16
Tema 2: Secretismo	21
Discussão	25
Conclusão	28
Referências	29
Anexo	33

Índice de figuras

<i>Figura 1.</i> Mapa temático do tema central “Continuum da (não) adaptação à doença”	2
<i>Figura 2.</i> Mapa Temático do tema central “Conhecimento não formal”	2
<i>Figura 3.</i> Mapa temático do tema central “Conhecimento do diagnóstico”	28
<i>Figura 4.</i> Mapa Temático do tema central "Adaptação à Doença"	20
<i>Figura 5.</i> Mapa Temático do tema central "Secretismo"	25

Crescer com VIH: processos (des)adaptativos de adolescentes e jovens adultos com infeção perinatal

O Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) é uma epidemia global que, desde o seu início, afetou cerca de 78 milhões de pessoas em todo o mundo (UNAIDS, 2019). Apesar das melhorias verificadas no tratamento do VIH e do aumento do acesso ao mesmo, 15 milhões de pessoas que vivem com VIH continuam sem acesso à terapia antirretroviral, comprometendo o seu sistema imunológico, deteriorando a sua saúde física e mental e a sua qualidade de vida (UNAIDS, 2020).

A infeção perinatal ou transmissão vertical, isto é, a transmissão do VIH da mãe para o filho durante a gestação, trabalho de parto ou amamentação, é ainda uma realidade apesar dos avanços tecnológicos dos últimos anos (UNAIDS, 2020). Mundialmente, em 2017, existiam, por dia, 5000 novos casos de infeção por VIH. Destes, 500 correspondiam a crianças e adolescentes com idade inferior a 15 anos, sendo a transmissão perinatal uma das principais vias de infeção pediátrica (UNAIDS, 2017). Em Portugal, entre 1984 e 2019, verificaram-se 611 casos de infeção por VIH em idades inferiores a 15 anos, sendo que 78,9% correspondiam a casos por transmissão perinatal (DGS/INSA, 2020). À semelhança do cenário europeu, também em Portugal o número de novos casos tem vindo a descer consideravelmente. No relatório do Programa Nacional para a infeção VIH e Sida (DGS/INSA, 2020), o número de novas infeções por VIH, em 2019, em crianças com menos de 15 anos foi igual a zero e entre os 15 e os 19 anos foi de quatorze, sendo o número de casos de sida, nestas faixas etárias, igual a um.

Os avanços na tecnologia e na saúde pediátrica têm permitido um aumento da esperança média de vida de crianças e jovens que vivem com o VIH por transmissão perinatal (OMS, 2019), possibilitando o controlo da doença a longo prazo, mediante adesão à terapêutica antirretroviral e a comportamentos de autocuidado, traduzindo-se numa diminuição do número de internamentos, de mortalidade e de melhorias na esperança e qualidade de vida deste grupo (Canavarro et al., 2008). No entanto, este aumento de longevidade reflete-se num aumento de desafios para estas crianças e jovens: não só têm que lidar com as consequências de uma doença crónica e do tratamento, como enfrentam aspetos desenvolvimentais, psicossociais, educacionais e laborais únicos (Lowenthal et al., 2014). A adolescência é por si só um momento caracterizado por grandes mudanças físicas e psicossociais, associadas a processos de construção de personalidade, de perceção de si, do outro e do mundo e de conquista de autonomia (Evangeli et al., 2014). No entanto, verifica-se na literatura uma primazia pela

exploração das componentes físicas e biológicas desta doença neste grupo, por oposição à escassez de estudos relacionados com outras dimensões como, a adesão à terapia antirretroviral, evolução do diagnóstico e implicações para o dia a dia, dificuldades e percepção sobre os desafios de viver com esta doença em termos desenvolvimentais, sociais, psicológicos e comportamentais, o que salienta a necessidade de aumento de conhecimento nestas áreas.

Todas as doenças crónicas têm um grande potencial para limitar a qualidade de vida das pessoas que vivem com as mesmas. Contudo, o VIH tem características excecionais na medida em que desperta medo extremo, estando associado ao estigma e à discriminação (Pandey & Shrivastava, 2017). O estigma associado ao VIH é multidimensional e divide-se em 3 grandes tipos: 1) Auto-estigma, que se traduz na internalização de sentimentos e crenças negativas, na auto-culpabilização e na auto-depreciação; 2) Estigma percebido, que está associado muitas vezes ao medo de divulgar e poderem ser estigmatizados; e 3) Estigma promulgado, quando envolve experiências de preconceito e discriminação com pessoas que vivem com VIH. Uma revisão sistemática realizada por Singh e Lata (2018), concluiu que o estigma relacionado com o VIH, em crianças e jovens que vivem com esta doença, estava negativamente associado com a adesão terapêutica. Também no estudo qualitativo desenvolvido por Pardo e colaboradores (2017), preocupações com o estigma social, a autoestigmatização e a discriminação mantidas pelos cuidadores pareceram influenciar o atraso na tomada de conhecimento do diagnóstico para os jovens e para a rede de apoio, contribuindo conflito, sensação de falta de apoio e, igualmente, problemas na adesão terapêutica.

Existem outras barreiras à adesão terapêutica para além da estigmatização e da discriminação, nomeadamente, fatores sociodemográficos, sintomatologia depressiva e a adoção de comportamentos de risco (Heestermans et al., 2016). Uma revisão sistemática realizada por Heestermans e colaboradores (2016) verificou que os fatores psicossociais como o baixo apoio social, a não revelação do diagnóstico e a insatisfação com os serviços e profissionais de saúde estavam associados à baixa adesão terapêutica. As experiências adversas, quer na infância, quer na vida adulta, também aparentam influenciar negativamente a adesão terapêutica (Dube et al., 2006).

A literatura indica que existe um período que antecede o momento de revelação do diagnóstico para a criança que é caracterizado por desconhecimento da sua condição e manutenção do silêncio sobre a infeção por VIH pelos pais e familiares (Proulx-boucher et al., 2018). Para os pais, a revelação do diagnóstico de VIH apresenta muitas preocupações, tais

como, a antecipação de que a criança culpará a progenitora ou os pais, e o receio das perguntas que possam ser colocadas pela criança (Okatch et al., 2020), inviabilizando, com esta dinâmica do silenciar, que a mesma compreenda como contraiu o vírus (Proulx-Boucher et al., 2017). Segundo um estudo de Fielden e colaboradores (2006), depois de conhecerem o diagnóstico, os jovens confrontam-se com a decisão de o revelar ou não revelar aos seus significativos como familiares, amigos e relacionamentos de intimidade. Como forma de proteção, estes jovens tendem a ser impedidos pelos pais de avançarem com a revelação do diagnóstico aos outros, o que parece contribuir para a estigmatização e o isolamento dos jovens que decidem manter o segredo do diagnóstico de VIH para amigos e pares pela antecipação de reações negativas e medo de rejeição (Fielden et al., 2011). Ao nível familiar, na maioria dos casos, só os pais têm conhecimento do diagnóstico dos jovens e, mesmo quando este é revelado ao filho, o VIH parece não ser assunto entre o ambiente familiar (Fielden et al., 2011).

Ainda no contexto das relações de intimidade, as quais assumem na adolescência um marcador importante para o desenvolvimento de jovens adultos (Feldman et al., 1998), verifica-se que, segundo um estudo de De Santis e colaboradores (2014), os adolescentes/jovens adultos que vivem com VIH por infeção perinatal apresentam dificuldades em divulgar o diagnóstico aos seus parceiros sexuais e em negociar comportamentos sexuais seguros.

Em Portugal, a literatura tem-se centrado em grupos de indivíduos com maior prevalência da doença como homens, na idade adulta. Não existem assim, até à data, estudos acerca da forma como adolescentes/jovens adultos que vivem com infeção VIH/SIDA por transmissão perinatal percecionam a sua doença, os processos que lhe são, os fatores facilitadores e inibidores de adaptação à mesma e a transição para a vida adulta. Regista-se, igualmente, uma preferência pela metodologia quantitativa em detrimento do estudo das perceções e experiências dos indivíduos através de abordagens qualitativas.

Desta forma, é importante reunir informação sobre a perceção de adolescentes/jovens adultos que vivem com VIH por transmissão perinatal quanto ao impacto da doença ao longo do seu desenvolvimento e em diversas áreas da sua vida (Proulx-Boucher et al., 2017). Assim, visando colmatar algumas das lacunas identificadas, desenvolveu-se o presente estudo, recorrendo-se a uma metodologia qualitativa, com o propósito de se compreender, de forma aprofundada, o fenómeno do VIH em adolescentes/jovens adultos que vivem com esta doença por transmissão perinatal. A questão de investigação orientadora do estudo foi “Como é que adolescentes/jovens adultos que vivem com VIH por infeção perinatal percecionam o impacto

da doença no seu desenvolvimento?”. Os objetivos da presente investigação visaram compreender: 1) o impacto da tomada de conhecimento do diagnóstico ao longo da infância e enquanto adolescente/jovem adulto; 2) o impacto do diagnóstico/doença no desenvolvimento em diferentes dimensões da vida dos sujeitos (e.g., adesão terapêutica, relacionamentos familiares, sociais, com os pares e de intimidade, atividades do dia a dia, estilo de vida, percurso escolar e profissional); 3) os processos de adaptação à doença (e.g., cuidados médicos, adesão à terapêutica); 4) as experiências associadas à revelação do diagnóstico ao longo da infância e adolescência; 5) as experiências de estigmatização e o seu impacto ao longo desenvolvimento; 6) as percepções acerca da transição para a vida adulta; 7) relações com os profissionais de saúde.

Método

Abordagem qualitativa

O presente estudo utilizou uma metodologia qualitativa, tendo-se realizado entrevistas semiestruturadas, que foram analisadas segundo os pressupostos da Análise Temática nomeados por Braun e Clarke (2008). Com base nestes autores, esta análise permite de forma mais flexível aceder aos significados individuais e à influência dos contextos sociais nestes sujeitos.

Participantes

A amostra foi constituída por 12 adolescentes/jovens adultos diagnosticados com VIH por transmissão perinatal, sinalizados pelo seu médico assistente, na consulta de Infeciologia do Serviço de Pediatria de um hospital da zona Norte do país. Para serem incluídos na amostra os participantes tinham de 1) possuir diagnóstico de VIH por transmissão perinatal confirmado pelo seu médico assistente; 2) ter idade compreendida entre os 16 e os 21 anos; e 3) ter conhecimento do diagnóstico. Foram excluídos participantes com compromisso de faculdades mentais e de linguagem que inviabilizassem a realização das entrevistas.

Dos 12 participantes do estudo, nove eram do sexo feminino e três eram do sexo masculino, apresentando uma média de idades de 18,58 (DP = 1,56) anos. Quanto à situação profissional, dez encontravam-se a estudar, um estava empregado a tempo inteiro e outro encontrava-se desempregado. No que diz respeito ao VIH, nove participantes tomaram conhecimento em média aos 10,33 (DP = 2,5) anos de idade e três não se lembravam ou não souberam precisar com que idade lhes foi revelado o diagnóstico, afirmando ter sido entre os 8 e os 14 anos de idade. Relativamente aos progenitores, três participantes tinham ambos os pais

vivos, mas viviam apenas com a mãe; cinco tinham pelo menos um progenitor vivo, mas apenas dois moravam com ele; e três já tinham perdido ambos os progenitores. Deste último grupo de participantes, dois viviam com familiares próximos (ex.: tios, irmãos e/ou avós) e um encontrava-se institucionalizado. Um participante era adotado, não possuindo informação sobre os pais biológicos.

Instrumento e procedimentos de recolha de dados

Foi utilizado um questionário para recolha de informação sociodemográfica como o sexo, a idade e a ocupação.

Para realização das entrevistas semiestruturadas recorreu-se a um guião de entrevista, desenvolvido para os propósitos do estudo, e que teve por base uma revisão da literatura. O guião continha um conjunto de questões abertas, explorando tópicos tais como: conhecimento e significado do diagnóstico VIH/SIDA, adaptação à doença, rotinas e cuidados de saúde, impacto ao nível escolar, relação com os outros, revelação do diagnóstico a outros, comportamentos de risco, experiências de estigmatização e apoio social.

Após a obtenção de parecer positivo do gabinete jurídico da Administração Regional de Saúde do Norte (ARS Norte) e das comissões de ética da Universidade do Minho e do hospital onde os dados foram recolhidos, realizou-se o contacto com os profissionais de saúde da consulta de Infeciologia do Serviço de Pediatria para identificação dos participantes em função dos critérios de inclusão estabelecidos. Após a sua identificação, os sujeitos foram convidados a participar na investigação pelos médicos assistentes aquando da sua comparência à consulta no Serviço de Pediatria do hospital. Foi tido em consideração um conjunto de estratégias que visaram o cumprimento dos requisitos das leis em vigor inerentes à investigação científica e à proteção de pessoas singulares, no que diz respeito ao tratamento dos dados pessoais e à livre circulação dos mesmos. Especificamente, depois de encaminhados para a sala de entrevista, os participantes receberam esclarecimentos relativamente aos objetivos e procedimentos de recolha de dados, assegurando-se o carácter anónimo e confidencial dos mesmos. A aceitação de participação no estudo foi formalizada com a obtenção do consentimento informado, o qual certificava que o participante tomou conhecimento dos objetivos do estudo, das suas implicações e que concordou em participar no estudo de livre e espontânea vontade. Este continha também um pedido de autorização para gravação áudio da entrevista. Uma vez que a amostra integrou jovens com idade inferior a 18 anos de idade, sempre que necessário foi obtido o consentimento informado por parte dos tutores/cuidadores responsáveis para a

realização das entrevistas, sendo os procedimentos de apresentação do estudo semelhantes aos descritos para os participantes.

As entrevistas foram realizadas numa sala de enfermagem do serviço, habitualmente pouco frequentada, a fim de garantir privacidade aos participantes, e tiveram uma duração entre 25 a 60 minutos.

Análise de dados

As entrevistas foram transcritas verbatim, com o objetivo de reter a essência do discurso dos participantes. A cada entrevista foi atribuído um código, e os nomes dos participantes ou qualquer outro dado que suscitasse a sua identificação foram substituídos por letras, assegurando-se, assim, o anonimato da informação prestada pelos participantes.

A análise dos dados realizou-se posteriormente à recolha, pela ordem de realização das entrevistas. Esta foi orientada pelos princípios da Análise Temática (Braun & Clarke, 2008), que consiste num método que permite identificar, relatar e organizar padrões de significado, dando-lhes sentido. Este permite, igualmente, questionar significados e ideias subjacentes com o propósito de compreender como as perceções podem ser influenciadas por contextos sociais e culturais nos quais os sujeitos vivem (Braun & Clarke, 2008). O processo de codificação dos dados realizou-se por meio de uma análise indutiva, ou seja, sem tentar enquadrá-los num quadro teórico pré-existente, permitindo uma maior interpretação dos dados (Braun & Clarke, 2008). Desta forma, para a análise dos dados foi desenvolvido inicialmente um sistema interpretativo do conteúdo das primeiras entrevistas. Posteriormente, esse sistema foi utilizado como guião das codificações das restantes entrevistas. O sistema de codificação criado foi alterado à medida que outros tópicos iam surgindo, sendo combinados e integrados em diferentes temas e subtemas, evoluindo para um sistema cada vez mais complexo e hierarquizado. A saturação teórica dos dados foi alcançada na décima entrevista.

Para uma investigação fundamentada utilizaram-se estratégias de validação da análise qualitativa, tal como o acordo entre investigadores, visando a obtenção de consenso acerca dos temas centrais e das relações entre os subtemas. Ao longo do processo de análise de dados realizaram-se apresentações e questionamentos junto da equipa de investigação. Os progressos e ideias debatidas foram registados em memorandos.

Resultados

Após a análise das 12 entrevistas alcançaram-se dois temas centrais: 1) Continuum de (não)adaptação à doença e 2) Secretismo/Silêncio. Dois subtemas compuseram o primeiro

tema: 1) Conhecimento “não formal”; 2) Tomada de conhecimento formal do diagnóstico. Os aspectos relevantes de cada um destes temas e subtemas associados serão descritos seguidamente e exemplificados através de excertos de entrevistas e de mapas temáticos.

Tema 1: Continuum da (não) adaptação à doença

Este tema (figura 1) refere-se à forma como os participantes se adaptaram (ou não) à doença, visando caracterizar os processos que lhe são inerentes. A adaptação é percebida como um conjunto de respostas que permitiu que os participantes lidassem com as necessidades subjacentes ao diagnóstico, como apropriar-se do conhecimento, que estão associadas à passagem do tempo e a outras variáveis, como contexto social e familiar, experiências adversas e (auto)estigmatização, no qual diferentes reações foram encontradas em diferentes momentos.

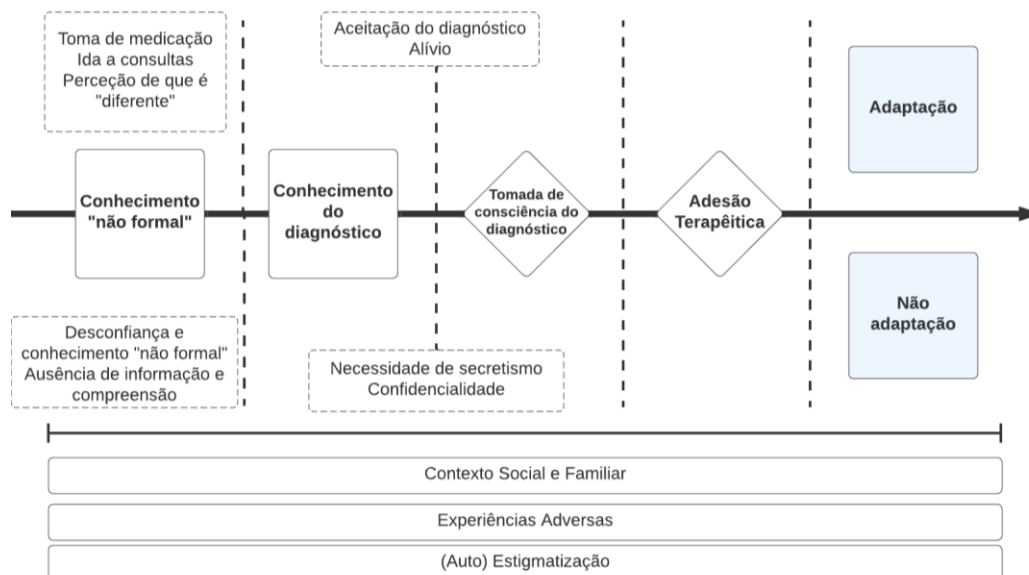


Figura 1. Mapa temático do tema central “Continuum da (não) adaptação à doença”.

Subtema 1: Conhecimento “não formal”

Este subtema (figura 2) refere-se à forma como os participantes perceberam o seu percurso até ao momento em que, formalmente, tomaram conhecimento do diagnóstico de VIH/SIDA.

Até este momento, os entrevistados revelaram que, em vários momentos do seu desenvolvimento, foram tomando gradualmente consciência de que havia algo que os diferenciava dos outros sujeitos da sua idade.

“(…) que era diferente (suspiro) [ok] e basicamente isso.” (P2)

“Depois comecei a crescer... Comecei a perceber que, que não era normal e a minha mãe dizia-me para não contar a ninguém que tomava aquilo...” (P10)

O período escolar surge como um momento em que a percepção destas diferenças se começa a desenvolver, dado tratar-se de um contexto de maior relacionamento e convivência com crianças de idade semelhante. Nestas situações, os participantes sentiram-se mais isolados e envergonhados da sua condição.

... “Sempre tive vergonha. E às vezes, na aula, falávamos na doença e eu achava que toda a gente na sala ‘tava a olhar para mim, que toda a gente sabia era horrível... Eu termia, eu suava...” (P10)

...” E, e às vezes queria ir dormir a casa das minhas amigas e tinha vergonha de ir.” (P10)

Estas diferenças evidenciaram-se aquando do início do tratamento antirretroviral, devido à toma da medicação, frequência regular de consultas médicas, e, para alguns participantes, percepção de um estado de saúde débil devido à utilização recorrente dos serviços de urgência hospitalares. Este contacto frequente com o serviço de saúde levava, muitas vezes, à interrupção de atividades letivas, originando questionamento pelos pares e contribuindo para um exacerbar da percepção de se ser diferente dos outros.

“Perguntavam onde é que eu tinha ido e nunca dizia que tinha ido ao Hospital do P., porque já sabia que ir ao Hospital do P... Eu sou de G. e ter de ir ao hospital do P. não era uma coisa muito normal. Então às vezes dizia metade da verdade. Dizia que tinha de vir ao Hospital do P., mas que vim fazer um exame qualquer que não existe em G., não sei quê.” (P10)

No entanto, alguns dos jovens entrevistados revelaram não ter percecionado, durante a infância, qualquer impacto nas suas vidas devido à sua condição de saúde.

“Nada. Hum na altura não tinha a noção do que poderia afetar na minha vida porque era só uma criança [hm, hm] não tinha que me preocupar com muita coisa.” (P7)

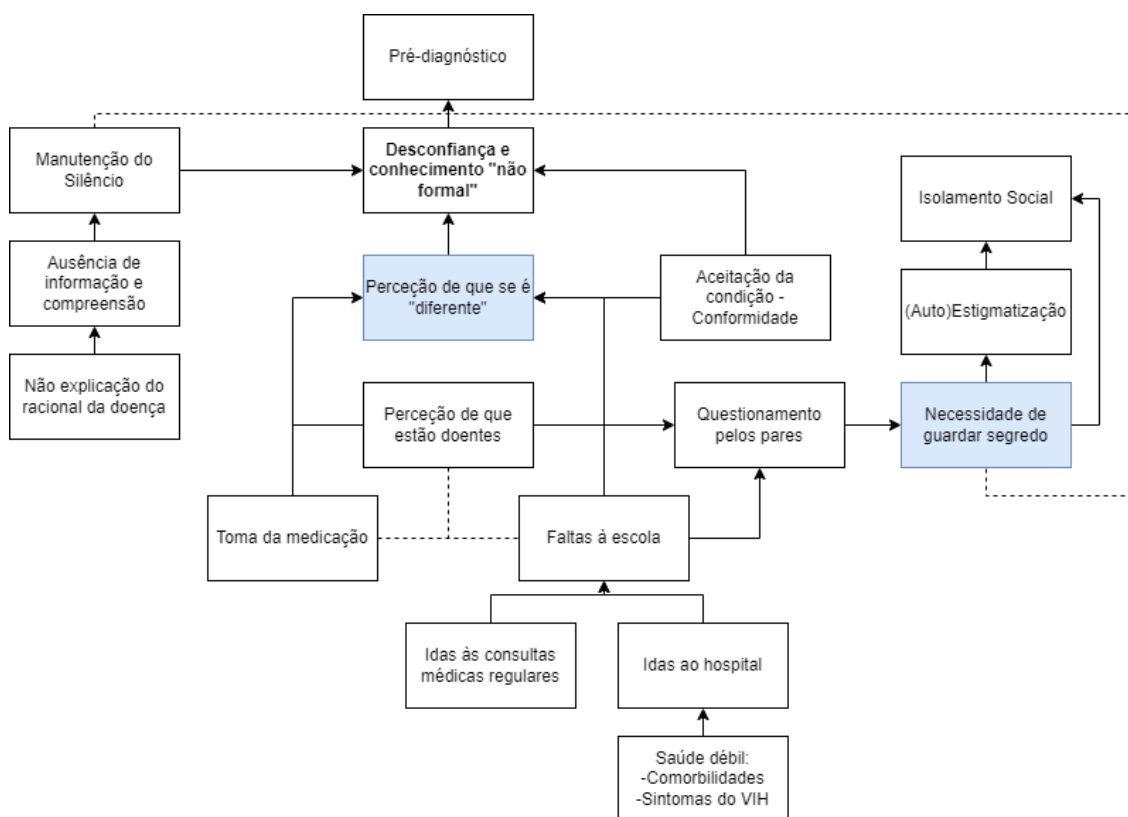


Figura 2. Mapa Temático do tema central "Conhecimento não formal"

Subtema 2: Conhecimento do diagnóstico

Este tema (figura 3) refere-se à forma como os participantes tomaram conhecimento do diagnóstico de VIH/SIDA. Foi possível depreender com base nos discursos dos participantes que este é um momento decisivo no processo de adaptação *versus* não adaptação, sendo particularmente importantes a idade com que se tomou conhecimento do diagnóstico e a forma como o mesmo foi transmitido.

As circunstâncias em torno da tomada de conhecimento formal do diagnóstico foram relatadas com alguma dificuldade e a maioria dos participantes foi incapaz de fornecer uma descrição detalhada do contexto em que esta aconteceu. No entanto, alguns jovens lembravam-se de sentir medo, tristeza e/ou preocupação quando confrontados com o diagnóstico, percebendo, de imediato, tratar-se de algo negativo. Estes sentimentos emergiram da sensação de perda de saúde, da tranquilidade, das relações, da própria identidade, estando associado medo face ao futuro e à sua imprevisibilidade, sensação de impotência e com medo da não aceitação e da rejeição pelos outros.

"E quando ela me contou a primeira vez (aumenta o tom de voz), tanto a minha tia, como a doutora M., foi chocante porque (pausa) comecei a chorar."

(P12)

Todos os participantes indicaram que a revelação formal do diagnóstico se realizou através dos profissionais de saúde que os acompanhavam, excetuando-se um participante que foi informado pelos profissionais de centros de acolhimento onde residia.

Após a revelação do diagnóstico, as respostas dos jovens traduziram-se pela percepção de ausência de conhecimento acerca da doença e negação ao não admitirem no momento ou não tomarem como absoluto o diagnóstico.

“E não reagi bem, ó primeiro pensei que ela ‘tava na brincadeira e eu ‘tás na brincadeira?” e ela “não, não ‘tou na brincadeira, é sério”. Depois comecei a ter as consultas, as minhas primeiras consultas e então aí é que eu tive de aceitar (...), mas foi chocante porque tive que aceitar que tinha, que já tinha o HIV.” (P12).

Após o momento de revelação, os familiares impediram de contar aos outros que vivam com o vírus como forma de os proteger os jovens do isolamento e da estigmatização que eles poderiam experimentar.

“A minha mãe dizia-me pa’ eu não dizer que vinha ao hospital do P.... Pa’ dizer que fui passear...” (P12)

Quando era necessário faltar à escola, como forma de lidar com o questionamento constante dos colegas de escola, os participantes relataram usar diversas estratégias, tais como, indicar outros motivos de doença, como gripe e asma, ocultando o diagnóstico do VIH/SIDA.

“[Ou seja, o que me estás a querer dizer é que quando tens complicações de saúde, quando tens que vir ao hospital ou ir ao médico, não é...] Digo que tenho asma... [Pronto, ok] ...infecções acho que pulmonares.” (P6)

“Tanto que houve, sim, contaram-me antes porque havia vezes em que as pessoas perguntavam-me, quando eu era pequena, para que é que era e eu dizia que era para os rins. Para não contar para o que é que era. [Ok.] Então dizia que era para os rins ou para outra coisa.” (P1)

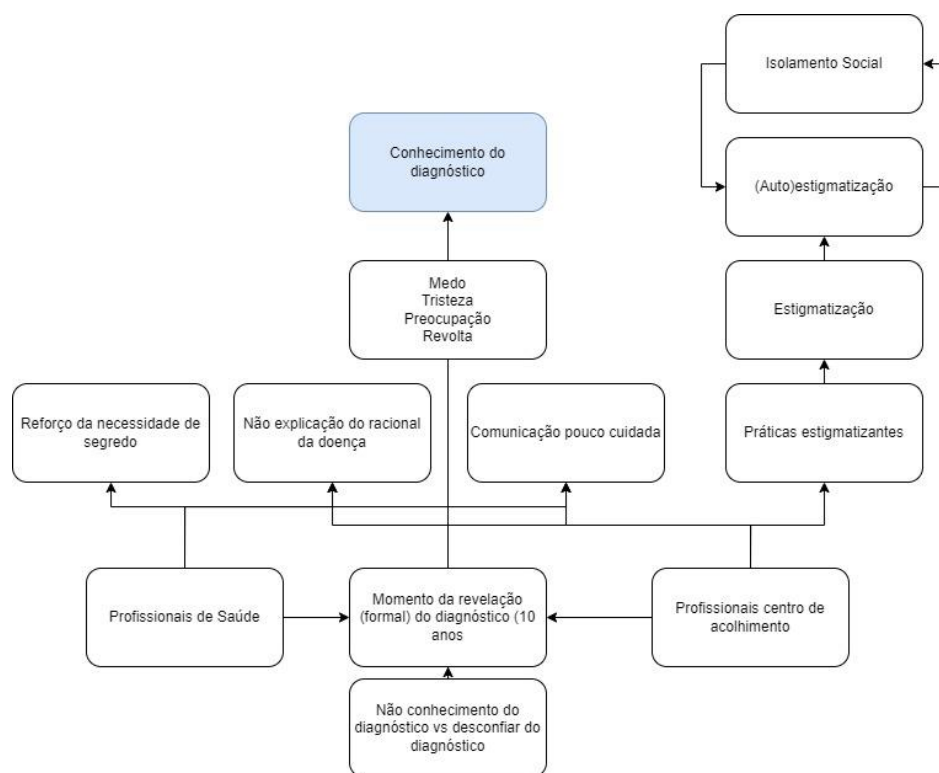


Figura 3. Mapa Temático do tema central “Conhecimento do diagnóstico”

Após tomarem conhecimento do seu diagnóstico iniciaram um percurso de autodescoberta relativamente ao “eu passado”, nomeadamente, pela procura e interesse pelo estilo de vida dos progenitores, em particular da progenitora, e pelo questionamento acerca dos pais e dos seus comportamentos. Este percurso de descoberta não pretendia culpabilizar os progenitores, mas visava a compreensão de como a infeção tinha acontecido. Ainda nesta fase, os jovens descreveram terem procurado apoio junto de pessoas próximas de forma a conseguirem lidar melhor com o diagnóstico de VIH/SIDA. No entanto, indicaram ter uma perceção de baixo apoio social prestado pelos familiares, que contribuía para baixa motivação para se autocuidarem e para aderirem ao tratamento.

“Hum o relacionamento é normal ela é mãe, hum dá-me apoio em outras coisas. Gosto muito dela, mas neste assunto, eu raramente falo com ela.” (P6)

“Porque se calhar se eu tivesse uma vida estável, uma família estável, tivessem conversado comigo direito, o apoio da minha mãe ou de quem fosse... [Hm, hm] Se calhar ia ser muito diferente [Ok.] E já tinha aceitado isto há muito mais tempo. [Ok, ok.] Mas como nunca tive isso fiz da, da doença um bicho enorme e num queria tomar os medicamentos porque os medicamentos não faziam nada. De que é que servia os medicamentos se ia ter que tomá-los a vida toda? Se nunca ia passar? (P10)

Com a passagem do tempo, os participantes descreveram que o processo de adaptação na adolescência caracterizou-se, inicialmente, por medo, raiva, negação e relativização. Estas dimensões negativas contribuíram para a não adesão ao tratamento, que se refletiu na toma irregular ou mesmo nula da medicação e na não comparência às consultas médicas de rotina. Outros aspetos contribuíram para a não adesão na fase inicial de tomada de conhecimento do diagnóstico. Nomeadamente, as características dos medicamentos antirretrovirais (ex.: serem muito grandes, dificultando a sua ingestão); o facto das próprias progenitoras não seguirem a sua terapêutica e demonstrarem terem poucos cuidados consigo próprias, e a exigência que as mesmas faziam para que mantivessem o diagnóstico em segredo. Todavia, estas barreiras deixaram de existir, dado reconhecerem o benefício a retirar da toma regular da medicação.

“Sim. Mais difícil ainda é tomar a medicação todos os dias... [hum] ...tipo há comprimidos entalo-me muitas vezes, custa-me a engolir... [hum] ...agora já não custa muito.” (P6)

“... ela também não tomava os remédios, porque ela queria, e pronto... Eu não podia fazer nada, tinha oito anos.” (P1)

Apesar de continuar a ser caracterizada como “sacrifício” e “obrigação”, a toma da medicação passou a ser, progressivamente, encarada como uma rotina e a ser associada à estabilização da doença: *“Ter consciência de que se não tomasse a medicação podia piorar...” (P5)*. Por outro lado, a motivação para a manutenção de uma adesão regular e autónoma à terapêutica e ao conjunto de autocuidados necessários advinha da esperança do controlo da doença, desejo que se registou em todos os participantes.

Esta sucessão de etapas deu lugar, para a maioria dos participantes, a uma progressiva aceitação da doença, traduzindo-se em maior bem-estar físico e psicológico, apesar de todas as mudanças que o VIH/SIDA lhes trouxe, tais como, tomar a medicação diária e os cuidados com a transmissão do vírus por via sexual.

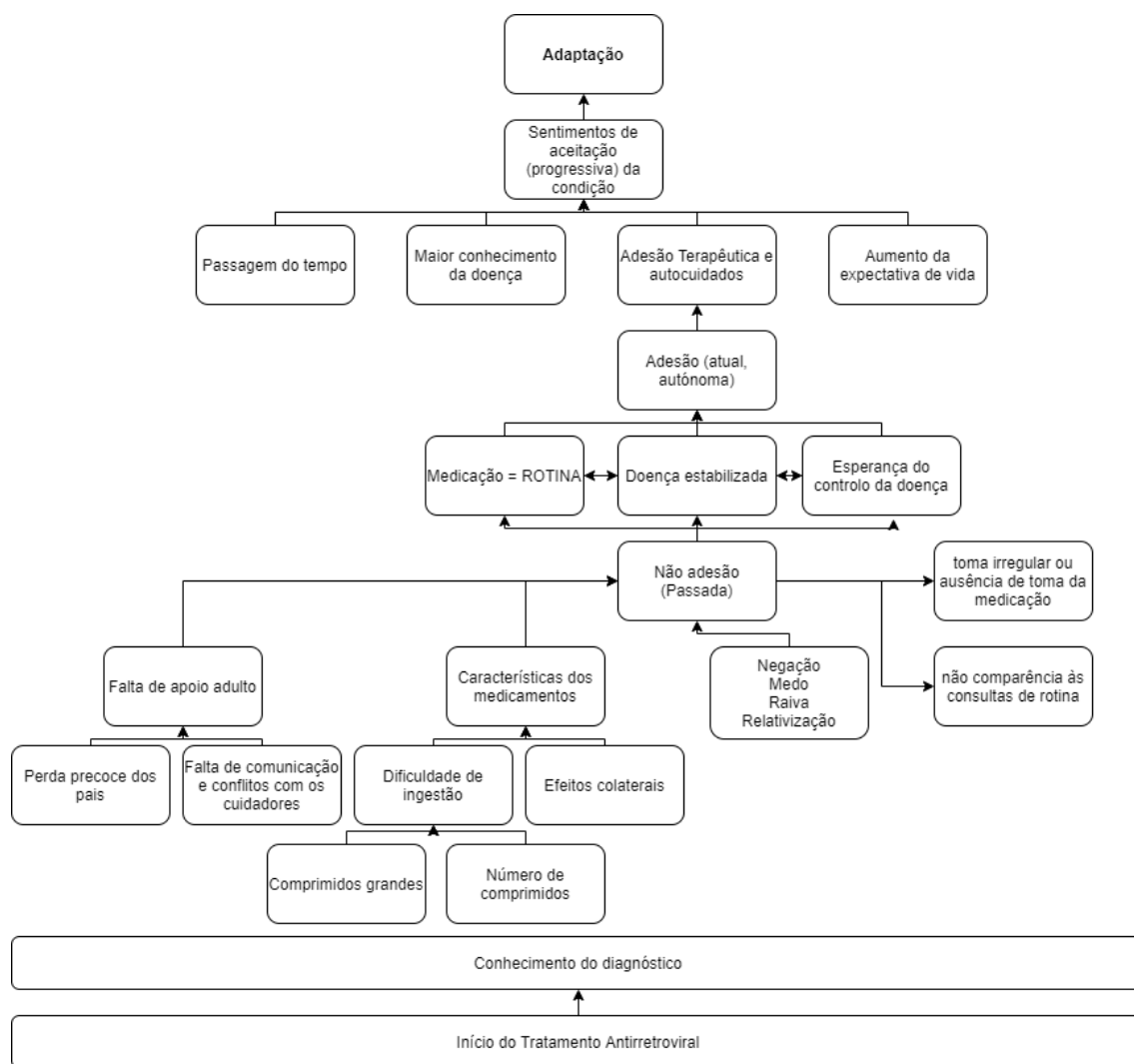


Figura 4. Mapa Temático do tema central “Adaptação à doença”

No entanto, no conjunto de entrevistados, verificou-se um grupo de participantes cujo percurso foi caracterizado por mais dificuldades ao longo destas etapas, principalmente no que diz respeito à adesão à terapêutica e compreensão da doença, demonstrando, por isso, à data das entrevistas, menor aceitação e adaptação à doença. Estes jovens descreveram várias barreiras na adesão à medicação, nomeadamente, o uso de substâncias ilícitas e a adoção de estilos de vida não estruturados, que aumentaria a probabilidade de esquecimento da toma de medicação, e os efeitos colaterais de medicamentos, contribuindo para a aversão e/ou evasão de medicamentos.

“Foi... Comecei a consumir, a fumar. [Hm, hm. Mas tabaco só?] Não [Ou com alguma coisa?] (hesitação) [Podes...] Com haxixe. [Não há problema..] Com ganza. Comecei a fumar... (...) fiz da, da doença um bicho enorme e num queria tomar os medicamentos porque os medicamentos não faziam nada” (P10)

A baixa percepção de risco e das consequências a longo prazo da não adesão (como por exemplo, agravamento da doença ou aumento de carga viral) e a priorização de emoções imediatas ou a ausência de consequências negativas a curto prazo, foram outros aspetos identificados como inibidores da adesão terapêutica.

Ao longo de todo o *continuum de (não) adaptação à doença*, as experiências adversas, tal como o contexto social e familiar e a (auto)estigmatização tiveram impacto sobre o percurso destes jovens na adaptação à sua condição. As experiências adversas, relatadas pelos participantes passaram por perda precoce dos pais, abuso emocional e físico, negligência emocional e física, o consumo de substâncias das figuras próximas e por parte dos mesmos, as experiências de estigmatização e a vitimação secundária, através de exposição a violência doméstica.

“E: Então tu calavas-te, não é? Ela batia-te? P10: Sim. E: Muito? P10: Sim.”

“Tipo, acho que foi mais os pais forçarem os filhos... [ok] ...a terem medo tipo de apegarem ao sangue e isso tudo. [Ok, ok, mas isso, portanto, mas tu na altura eras pequenina?] Era pequenina!” (P6)

No caso dos participantes que consideraram ter-se adaptado à doença, foi visível que ter algum conhecimento ou desconfiança prévia sobre o diagnóstico antes da sua revelação formal, contribuiu para este percurso dado considerarem que o processo de adaptação já se havia iniciado antes desse momento perante a manifestação prévia de alguns sintomas. Referiram igualmente que esta adaptação continua por todo o curso da doença, sendo necessário ajustes para dar resposta às evoluções da mesma.

Tema 2: Secretismo

Este tema (figura 5) refere-se ao uso do silêncio e do recurso ao secretismo como resolução, por parte dos jovens, de alguns dilemas e/ou ambivalências que parecem surgir com a tomada de conhecimento do diagnóstico de VIH/SIDA e as mudanças no estilo de vida que o mesmo obriga e do estigma percebido que lhe está adjacente. Estes processos ambivalentes caracterizam-se pela dicotomia entre o querer “ser normal/igual aos outros” e o “sentir-se diferente”, muitas vezes associada a sentimentos de tristeza e vergonha que, por sua vez, se traduz na dicotomia entre o “revelar” e o “não revelar” o diagnóstico de VIH/SIDA” aos outros. Estes conflitos são caracterizados por dúvida, incerteza e insegurança.

“queria lhe contar, mas ao mesmo tempo não” (P4)

“Era bom, por um lado, queria contar porque as pessoas estavam sempre a

perguntar porque é que eu tomava, mas por outro foi bom no sentido de proteção, de nos protegermos mesmo porque se as pessoas perguntam, perguntam e nós queremos contar mas também é bom não contarmos porque assim elas ficam naquela a duvidar e nunca sabem mesmo aquilo que nós temos, para mim era normal.”(P5)

“Mas se fosse agora a contar a uma pessoa “conhecida” não ia conseguir dizer que tinha HIV, que era seropositiva” (P6)

“A única coisa difícil é contar às pessoas de quem nós gostamos e ter medo que as pessoas não nos aceitem da maneira que nós gostaríamos de aceitar outras pessoas se fossem as outras pessoas no nosso lugar. [Ok.] E temos medo de ser rejeitados.” (P1)

Antes de conhecer o diagnóstico, além de se perceberem como tendo uma saúde frágil, diferenciando-se, por isso, dos pares, os participantes mencionaram sentimentos de culpa e a sensação de vivência de um fardo que não compreendiam. Se por um lado, a revelação do diagnóstico é importante para a aceitação do mesmo, significando, alívio, mas também, necessidade de secretismo e de confidencialidade; pelo outro, a não revelação surge como uma estratégia defensiva, uma forma de autoproteção e prevenção da vulnerabilidade. O medo, preocupação, auto e hétero estigmatização, como a vergonha pela sua condição, alimentam e mantêm expectativas negativas quanto à reação dos outros e do medo de experiências de estigmatização impedindo uma vivência normativa da adolescência pelas dinâmicas de segredo.

Apesar deste dilema e dos sentimentos associados, os jovens demonstraram uma tentativa de manutenção da normalidade percebida realizando os cuidados diários necessários. Em relação à toma da medicação, apesar de se ter transformado num hábito, torna a doença mais evidente e mais presente, sendo por isso feita secretamente. Os jovens consideravam desagradável a toma diária dos medicamentos tal como o facto de serem questionados pelo motivo pelo qual fazem uso da mesma, o que os leva a omitirem a sua verdadeira condição. A mentira e a omissão são estratégias que utilizam para evitar situações de estigmatização, apesar de trazer elevado desconforto. No ambiente familiar, mesmo quando o diagnóstico de VIH era do conhecimento de todos, verificou-se uma ausência de partilha e discussão sobre o assunto, reforçando tabus e a manutenção do silêncio por parte dos jovens.

Os jovens mencionaram o estigma sentido no ambiente escolar, traduzindo-se em

atitudes e comportamentos estigmatizantes, situações em que foram tratados com hostilidade e discriminação por outros alunos da escola, com tratamento agressivo e revelador de preconceito, algumas vezes incitado pelos pais dos colegas.

“Uma dessas minhas amigas ficou muito estranha desde aí, mas não deixou logo de falar comigo, mas, por exemplo, a tirarmos fotos não vinha pa’ a minha beira, desviava-se... Sempre partilhamos comer ou assim qualquer coisa, acabou isso assim coisas muito estranhas, num se chegava para mim e quase que não falava e a falar era assim muito distante.” (P10)

Estas experiências contribuíram para a antecipação de dificuldades em revelar o diagnóstico aos colegas e aos professores/auxiliares, optando em grande parte das vezes por não o fazer, não só por medo da reação por parte dos mesmos, mas também por medo do que eles pudessem fazer com a informação obtida. Os participantes consideram, por isso, que o diagnóstico é uma informação pessoal, que não deve ser revelada e cuja partilha não é vista como necessária ou como sendo do interesse dos outros. Na perspetiva dos participantes, as reações dos colegas ou dos profissionais do ambiente escolar derivam de falta de informação. Contudo, alguns jovens relataram que apesar de se verem forçados ao segredo, compreendem os outros e referem que eles próprios não saberiam como seria a sua reação caso estivessem no lugar dos outros.

Observa-se também nos discursos dos jovens a discriminação vivenciada no núcleo familiar, lugar onde esperavam compreensão e acolhimento. Desde o momento da revelação, o próprio ambiente familiar condicionava a partilha de informação pelos jovens, que por sua vez parecia aumentar a autoestigmatização.

Também por parte dos profissionais de saúde que acompanham os jovens e que deram a notícia do diagnóstico, verifica-se o recurso e o reforço da necessidade de segredo. Não só tendem a não explicar o racional da doença com clareza, como recorrem a comparações e analogias que os jovens, apesar de perceberem o seu efeito protetor, consideram negativas e desadequadas, reforçando a perceção de se ter uma doença estigmatizante. Todavia, a confiança nos profissionais é mantida, dado serem percebidos como pessoas em quem os jovens partilhar e falar sobre o seu diagnóstico devido ao sigilo profissional que os mesmos devem manter.

“Humm... Comecei a tomar os medicamentos, em pequenina, desde que nasci e nunca... Em pequenina nunca me disseram bem o que é que eu tinha. A

médica explicava-me que eram vitaminas... que era as defesas para o castelo.... Contava-me assim umas histórias... [Ok.] e eu nunca percebi muito bem, mas... sei lá.” (P10)

“E nós falávamos com médicos, enfermeiros e isso tudo. Acho que não era médicos, era mais enfermeiros. Informavam-nos mais e cada vez mais, para nós não nos esquecermos e então.” (P1)

O participante que tomou conhecimento por meio dos profissionais do centro de acolhimento em que vivia, descreveu, igualmente, práticas estigmatizantes por parte dos mesmos, com reforço da necessidade de segredo e a não explicação do racional da doença. O jovem institucionalizado e os que também viveram a experiência de institucionalização relataram que apesar de se sentirem apoiados nestes contextos, aquando da tomada de conhecimento do diagnóstico, sentiam-se inibidos de partilharem e falarem abertamente sobre o seu diagnóstico, considerando que, se estivessem no meio familiar, haveria maior apoio, confiança e conforto para o fazerem.

Os participantes indicaram que para a revelação voluntária da sua condição, seria sempre dada atenção a critérios de proximidade, apoio, aceitação e confiança no sigilo que essas pessoas demonstrariam para com eles. Esta revelação ocorria em parte para a proteção dos outros, para que, em momentos críticos existissem os cuidados necessários, como por exemplo, quando o jovem se magoava na escola. Esta partilha de diagnóstico ocorria também como forma de autoproteção, para não terem de omitir/mentir às pessoas mais próximas, evitando que as mesmas reagissem de forma menos positiva caso viessem a saber do seu diagnóstico.

“E: Ok, sempre essa questão é aquilo que mais predomina na tomada de decisão é sempre o medo da reação?”

P1: Sim, dos outros.”

A par disso, os participantes indicaram que por vezes existia a revelação para outros (familiares, profissionais do ambiente escolar) pelos progenitores/tutores, não tendo controlo sobre esse momento. Apesar de lamentarem que esta decisão não tenha sido discutida entre os jovens e os progenitores/tutores, salientando, mais uma vez, a ausência de discussão aberta sobre o tema, viam essa partilha feita por outros como tendo o objetivo de auto e hétero proteção. Apesar do medo da discriminação e da vergonha, sentiam alívio por não terem de viver em segredo e omissão para com essa(s) pessoa(s).

Desta forma, as práticas estigmatizantes por parte da família, dos profissionais de saúde, dos profissionais em contexto escolar e da sociedade parecem contribuir para uma internalização do estigma, traduzindo-se em autoestigmatização. Esta, por sua vez, parece ser uma estratégia de manutenção para o secretismo e o reforço da necessidade de segredo. O silêncio/secretismo é utilizado como autoproteção dada a necessidade de se defenderem de reações negativa e comportamentos estigmatizantes, mesmo de pessoas próximas de si.

Os entrevistados também apresentaram medos e angústias relacionados com o VIH e a incerteza face ao futuro associada a este diagnóstico, com questões associadas à sexualidade, e ao medo de serem internados e dos efeitos colaterais da doença. O discurso dos participantes revelou que ao nível da sexualidade, o desejo de se relacionarem intimamente com os pares gera alguma apreensão devido à condição de portador de VIH. Nomeadamente, consideram que a perceção de impossibilidade de revelação do diagnóstico é um obstáculo para o aprofundar dessas relações, para o desenvolvimento de relacionamentos sexuais e, por consequência, limita a possibilidade de poderem vir a ter filhos.

A ausência de apoio social percebido era também um critério para a não revelação do diagnóstico, mesmo às pessoas mais próximas. Tal como, mencionaram não revelar a pessoas com as quais tinham relações de curta duração.

Por fim, a autoestigmatização e o desconhecimento de como revelar a doença para os outros surgiram também como critérios para a não revelação.

“A única coisa difícil é contar às pessoas de quem nós gostamos e ter medo que as pessoas não nos aceitem da maneira que nós gostaríamos de aceitar outras pessoas se fossem as outras pessoas no nosso lugar. [Ok.] E temos medo de ser rejeitados. [Ok]” (P1)

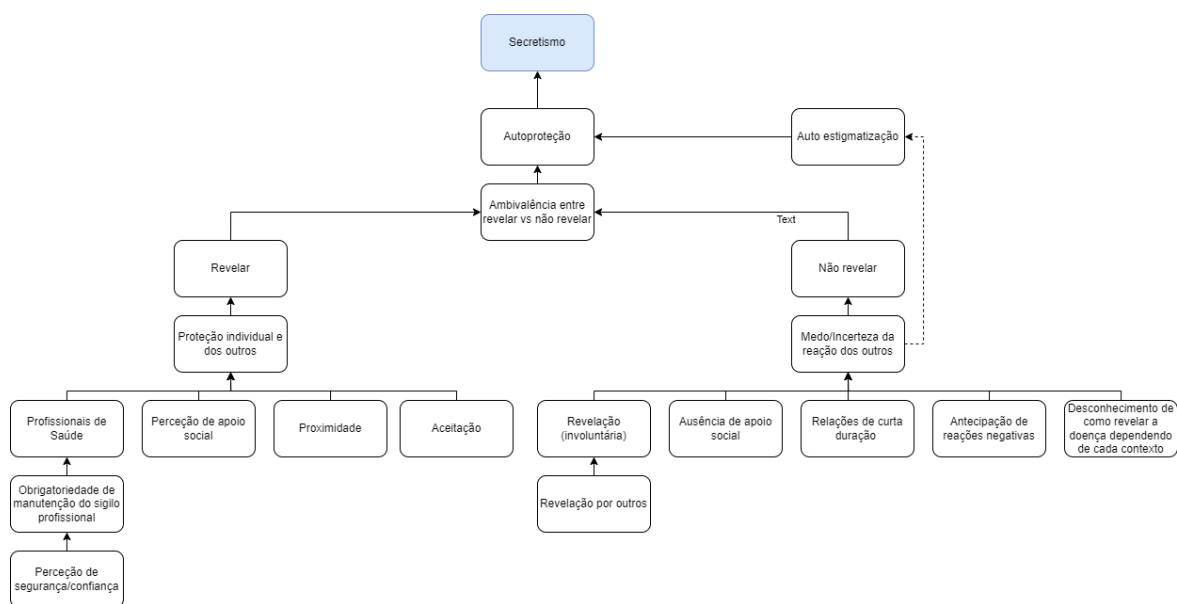


Figura 5. Mapa Temático do tema central “Secretismo”

Discussão

Este estudo teve como objetivo compreender como é que adolescentes/jovens adultos que vivem com VIH por infeção perinatal percebem o impacto da doença no seu desenvolvimento, em diversas áreas da sua vida. O VIH continua a ser uma doença crónica estigmatizante, com impacto para a saúde física e mental dos indivíduos (Greenhalgh et al., 2016). Todavia, a literatura sobre os seus efeitos do ponto de vista desenvolvimental, psicológico e social nestas faixas etárias é praticamente inexistente, principalmente em Portugal, sendo assim urgente o aumento de conhecimento nesta área.

Os resultados demonstraram dois caminhos: a adaptação com aceitação da doença e adesão à terapêutica *versus* a não adaptação com problemas para a adesão, sendo que para ambas o momento de tomada de conhecimento do diagnóstico e a forma como a notícia é transmitida parece ser um marcador importante para a evolução destes dois caminhos. Por outro lado, a perceção do VIH como doença estigmatizante, reforçada por familiares e pelos próprios profissionais de saúde, contribui para que a doença seja vivida em silêncio e fortemente marcada por ambivalência constante fruto do dilema entre revelar ou não revelar o diagnóstico.

A revelação do diagnóstico é o momento crítico em que a criança toma conhecimento da sua condição (Hatzenbuehler et al., 2011). A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2011) sugere que as crianças tomem conhecimento da sua condição médica antes dos 12 anos de idade. A revelação tardia pode levar a resultados psicológicos negativos, como raiva e estigma internalizado, podendo prejudicar a adesão ao tratamento (Nichols et al., 2017). O evento oficial

de tomada de conhecimento do diagnóstico reforçou o recurso ao silêncio e sigilo em torno do VIH, nestes jovens o que corrobora os dados da literatura que indicam que jovens que vivem com VIH tendem a ser especificamente aconselhados a manter o diagnóstico em segredo (Dorrell & Katz, 2014).

Após o conhecimento do diagnóstico, a adesão à medicação parece diminuir o que poderá estar associado à revolta momentânea para com o diagnóstico. Porém, esta tornou-se, progressivamente, uma rotina, estando-lhe associada a percepção de menor possibilidade de progressão da doença. Segundo a literatura, à medida que as crianças progredem em idade e maturidade, a sua responsabilidade, atribuída ou assumida, em relação à toma da medicação aumenta (Okatch et al., 2020), o que pode ajudar a compreender estas mudanças.

Os resultados obtidos estão de acordo com os modelos teóricos existentes na literatura, em relação ao conhecimento do diagnóstico para as crianças e jovens que vivem com VIH, os quais fazem referência a três momentos chave: o Segredo, a Revelação e o Silêncio (Proulx-Boucher et al., 2017). O segredo é o período de tempo antes de a criança ter conhecimento do seu diagnóstico, mantendo-se o sigilo para com a mesma. Verifica-se uma congruência com o presente estudo, em que o recurso ao segredo foi descrito em contexto escolar, aquando da toma de medicação na presença de pares ou familiares e aquando da presença em consultas médicas. A revelação enquanto tomada de conhecimento formal do diagnóstico surge como um momento chave no percurso destes jovens, seguindo-se, à semelhança dos modelos teóricos existentes, a necessidade do silêncio.

Todos estes momentos parecem ter impacto para a adesão terapêutica. Na literatura, os jovens optam por se esconderem, porque não estão dispostos a tomar a medicação na presença dos colegas (Madiba & Josiah, 2019).

O acesso ao diagnóstico antes de se tornarem sexualmente ativos é uma questão importante, principalmente por se tratar de uma experiência altamente marcante no período da adolescência. Os participantes que já tinham namorado, lutaram com o diagnóstico de VIH e sofreram com a ambivalência de (não)revelar. Estes resultados estão de acordo com a literatura relativamente à ambivalência constante fruto do dilema “revelar” ou “não revelar” (Fair & Albright, 2012).

Os participantes demonstraram um desejo por serem pais e por serem diferentes dos seus progenitores. Tal como é dito na literatura, as considerações sobre a parentalidade começam a surgir nesta fase de desenvolvimento em que os relacionamentos íntimos e a

parentalidade são objetivos importantes (Evangeli et al., 2014). No momento de revelar o diagnóstico em contexto de relações íntimas estes jovens experienciam desafios relacionais específicos por viverem com VIH (Greenhalgh et al., 2016), com a perceção de risco de rejeição a assumir um papel de destaque na tomada de decisões sobre a divulgação a parceiros sexuais. A maioria sente-se ambivalente entre o desejo de obter apoio e o medo da rejeição, optando por manter o VIH como segredo (Proulx-Boucher et al., 2017). O estigma percebido surge como uma barreira, moldando o comportamentos dos jovens (Madiba & Josiah, 2019).

Na literatura, foi possível verificar duas trajetórias para lidar com o estigma. (Proulx-Boucher et al., 2017). Alguns jovens experimentam uma consolidação dos laços familiares que contribui para a solidariedade na gestão do estigma. Por outro lado, um enfraquecimento ou dissolução dos laços familiares, que contribui para a (não)gestão do estigma, de forma solitária (Proulx-Boucher et al., 2017).

A (auto)revelação é um complexo processo de tomada de decisão que muda ao longo do tempo e é influenciado por fatores de desenvolvimento, experiências e exigências ao longo do processo de adaptação à doença e atitudes da sociedade em relação ao VIH. No estudo de Hogwood (2013), os jovens vêem os benefícios de divulgar mas a incerteza da reação dos outros e o medo de serem rejeitados e ficarem isolados reforça o sigilo do diagnóstico.

Este estudo apresenta algumas limitações. A amostra foi recolhida num único hospital do norte do país o que poderá ser redutor para a captação de diferenças culturais e geográficas na abordagem e gestão desta questão. Mais estudos deveriam ser desenvolvidos de modo a perceber se se verifica mudanças nos discursos em função da área geográfica do país. De igual modo, a diferença de participantes de cada género e de idades dos participantes poderá ser importante e a ter em conta em estudos futuros. Apesar das limitações, este estudo adiciona informações críticas à base de conhecimento sobre as necessidades dos jovens com VIH perinatal em Portugal. Este conhecimento permitirá o desenvolvimento de medidas de apoio e de intervenções mais adequadas às suas necessidades, potenciando melhorias na sua adaptação à doença e na sua qualidade de vida (De Santis et al., 2014). Urge não só o desenvolvimento de intervenções focadas na adesão à medicação, no apoio à divulgação do diagnóstico e na comunicação familiar promovendo o combate ao estigma, mas também intervenções em grupo oferecidas como um serviço de saúde pública sabendo que, o apoio dos profissionais de saúde, o reforço dos laços familiares e a necessidade do apoio de pares poderá ser um instrumento útil.

Conclusão

Em Portugal, com o aumento de esperança média de vida em jovens que vivem com VIH perinatal, devido ao maior acesso aos cuidados de saúde necessários, as intervenções psicossociais são cada vez mais uma necessidade. Este estudo revelou uma necessidade significativa em facilitar os processos associados às dificuldades de adesão terapêutica, revelação do diagnóstico para o jovem, de comunicação e de partilha para os outros, principalmente nos relacionamentos íntimos. Seria importante em estudos futuros explorar as perspetivas dos pais e dos profissionais de saúde uma vez que o envolvimento ativo destes intervenientes nos vários momentos de adaptação ao diagnóstico e gestão do estigma associado é importante para as trajetórias destes jovens que vivem com VIH por transmissão perinatal.

Referências

- Braun, V., & Clarke, V. (2008). Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology. Journal of Chemical Information and Modeling*, 3(2), 77–101.
<http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Canavarro, M., Pereira, A., Simões, M., Pintassilgo, A., & Ferreira, A. (2008). Psychometric properties of the portuguese (from portugal) version of the world health organisation quality of life in hiv infection (whoqol-hiv) instrument. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 15–28.
- De Santis, J. P., Garcia, A., Chaparro, A., & Beltran, O. (2014). Integration versus disintegration: A grounded theory study of adolescent and young adult development in the context of perinatally-acquired HIV infection. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(5), 422–435.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.001>
- Dorrell, J., & Katz, J. (2014). You're HIV positive: Perinatally infected young people's accounts of the critical moment of finding out their diagnosis. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, 26(4), 454–458.
<https://doi.org/10.1080/09540121.2013.841833>
- Dube, S. R., Miller, J. W., Brown, D. W., Giles, W. H., Felitti, V. J., Dong, M., & Anda, R. F. (2006). Adverse childhood experiences and the association with ever using alcohol and initiating alcohol use during adolescence. *Journal of Adolescent Health*, 38(4), 444.e1-444.e10.
<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2005.06.006>
- Evangeli, M., Greenhalgh, C., Frize, G., Foster, C., & Fidler, S. (2014). Parenting considerations in

- young adults with perinatally acquired HIV. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, 26(7), 813–816. <https://doi.org/10.1080/09540121.2013.857755>
- Fair, C., & Albright, J. (2012). “Don’t tell him you have HIV unless he’s ‘the one’”: Romantic relationships among adolescents and young adults with perinatal HIV infection. *AIDS Patient Care and STDs*, 26(12), 746–754. <https://doi.org/10.1089/apc.2012.0290>
- Feldman, S. S., Gowen, L. K., & Fisher, L. (1998). Family relationships and gender as predictors of romantic intimacy in young adults: A longitudinal study. *Journal of Research on Adolescence*, 8(2), 263–286. https://doi.org/10.1207/s15327795jra0802_5
- Fielden, S. J., Chapman, G. E., & Cadell, S. (2011). Managing stigma in adolescent HIV: Silence, secrets and sanctioned spaces. *Culture, Health and Sexuality*, 13(3), 267–281. <https://doi.org/10.1080/13691058.2010.525665>
- Fielden, S. J., Sheckter, L., Chapman, G. E., Alimenti, A., Forbes, J. C., Sheps, S., Cadell, S., & Frankish, J. C. (2006). Growing up: Perspectives of children, families and service providers regarding the needs of older children with perinatally-acquired HIV. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, 18(8), 1050–1053. <https://doi.org/10.1080/09540120600581460>
- Greenhalgh, C., Evangeli, M., Frize, G., Foster, C., & Fidler, S. (2016). Intimate relationships in young adults with perinatally acquired HIV: A qualitative study of strategies used to manage HIV disclosure. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, 28(3), 283–288. <https://doi.org/10.1080/09540121.2015.1093594>
- Hatzenbuehler, M. L., O’Cleirigh, C., Mayer, K. H., Mimiaga, M. J., & Safren, S. A. (2011). Prospective associations between HIV-related stigma, transmission risk behaviors, and adverse mental health outcomes in men who have sex with men. *Annals of Behavioral Medicine*, 42(2), 227–234. <https://doi.org/10.1007/s12160-011-9275-z>
- Heestermans, T., Browne, J. L., Aitken, S. C., Vervoort, S. C., & Klipstein-Grobusch, K. (2016). Determinants of adherence to antiretroviral therapy among HIV-positive adults in sub-Saharan Africa: A systematic review. *BMJ Global Health*, 1(4), 1–14. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2016-000125>
- Hogwood, J., Campbell, T., & Butler, S. (2013). I wish I could tell you but I can’t: Adolescents with perinatally acquired HIV and their dilemmas around self-disclosure. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18(1), 44–60. <https://doi.org/10.1177/1359104511433195>
- Lowenthal, E. D., Bakeera-Kitaka, S., Marukutira, T., Chapman, J., Goldrath, K., & Ferrand, R. A.

- (2014). Perinatally acquired HIV infection in adolescents from sub-Saharan Africa: A review of emerging challenges. *The Lancet Infectious Diseases*, *14*(7), 627–639.
[https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(13\)70363-3](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(13)70363-3)
- Madiba, S., & Josiah, U. (2019). Perceived Stigma and Fear of Unintended Disclosure are Barriers in Medication Adherence in Adolescents with Perinatal HIV in Botswana: A Qualitative Study. *BioMed Research International*, *2019*. <https://doi.org/10.1155/2019/9623159>
- Nichols, J., Steinmetz, A., & Paintsil, E. (2017). Impact of HIV-Status Disclosure on Adherence to Antiretroviral Therapy Among HIV-Infected Children in Resource-Limited Settings: A Systematic Review. *AIDS and Behavior*, *21*(1), 59–69. <https://doi.org/10.1007/s10461-016-1481-z>
- Okatch, H., Morales, K., Rogers, R., Chapman, J., Marukutira, T., Tshume, O., Matshaba, M., Gross, R., & Lowenthal, E. D. (2020). Trends in HIV Treatment Adherence Before and After HIV Status Disclosure to Adolescents in Botswana. *Journal of Adolescent Health*, *67*(4), 502–508. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.02.023>
- Pandey, D., & Shrivastava, P. (2017). Mediation effect of social support on the association between hardiness and immune response. *Asian Journal of Psychiatry*, *26*, 52–55.
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.01.022>
- Pardo, G., Saisaengjan, C., Gopalan, P., Ananworanich, J., Lakhonpon, S., Nestadt, D. F., Bunupuradah, T., Mellins, C. A., & McKay, M. M. K. (2017). Cultural Adaptation of an Evidence-Informed Psychosocial Intervention to Address the Needs of PHIV+ Youth in Thailand. *Global Social Welfare*, *4*(4), 209–218. <https://doi.org/10.1007/s40609-017-0100-x>
- Proulx-boucher, K., D, M. B. P., D, M. F. P., Ma, M.-ève R., Ts, G. M., D, J. T. P., & D, G. T. P. (2018). *vivant avec le VIH depuis la naissance : 16*(7).
- Proulx-Boucher, K., Fernet, M., Blais, M., Lapointe, N., Samson, J., Lévy, J. J., Otis, J., Morin, G., Thériault, J., & Trottier, G. (2017). Stigma Management Trajectories in Youth with Perinatally Acquired HIV and Their Families: A Qualitative Perspective. *AIDS and Behavior*, *21*(9), 2682–2692. <https://doi.org/10.1007/s10461-016-1667-4>
- Singh, V., & Lata, S. (2018). A systematic review of HIV/AIDS related stigma among children and youth living with HIV.
- UNAIDS. (2017). United Nations Programme on HIV/AIDS. Retirado de <http://www.unaids.org/en>
- UNAIDS. (2020). United Nations Programme on HIV/AIDS. Retirado de

<http://www.unaids.org/en>

World Health Organization. Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age. WHO. 2011. http://www.who.int/hiv/pub/hiv_disclosure/en/.

World Health Organization. Statistics 2019. <https://www.who.int/pt>

Anexo

Parecer da Comissão de Ética da Universidade do Minho



Universidade do Minho

Conselho de Ética

Comissão de Ética para a Investigação em Ciências Sociais e Humanas

Identificação do documento: CEICSH 084/2019

Relatores: Emanuel Pedro Viana Barbas de Albuquerque e Marlene Alexandra Veloso Matos

Título do projeto: *Crescer com VIH: processos (des) adaptativos de adolescentes e jovens adultos com infeção perinatal*

Equipa de Investigação: Carina Oliveira, estudante do Mestrado Integrado em Psicologia, Escola de Psicologia da Universidade do Minho; Professora Doutora Ângela Maia (Orientadora), Escola de Psicologia da Universidade do Minho; Doutora Filipa Teixeira (coorientadora), Investigadora Doutorada no Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto

PARECER

A Comissão de Ética para a Investigação em Ciências Sociais e Humanas (CEICSH) analisou o processo relativo ao projeto de investigação acima identificado, intitulado *Crescer com VIH: processos (des) adaptativos de adolescentes e jovens adultos com infeção perinatal*.

Os documentos apresentados revelam que o projeto obedece aos requisitos exigidos para as boas práticas na investigação com humanos, em conformidade com as normas nacionais e internacionais que regulam a investigação em Ciências Sociais e Humanas.

Face ao exposto, a Comissão de Ética para a Investigação em Ciências Sociais e Humanas (CEICSH) nada tem a opor à realização do projeto, emitindo o seu parecer favorável, que foi aprovado por unanimidade pelos seus membros.

Braga, 31 de outubro de 2019.

O Presidente da CEICSH

Anexo: Formulário de identificação e caracterização do projeto