

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Bruna Pase Zanon

**COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV: TRADUÇÃO DO
CONHECIMENTO E AVALIAÇÃO DO CONTEÚDO DE UM GUIA
PARA PROFISSIONAIS QUE ATENDEM CRIANÇAS**

Santa Maria, RS
2020

Bruna Pase Zanon

**COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV: TRADUÇÃO DO
CONHECIMENTO E AVALIAÇÃO DO CONTEÚDO DE UM GUIA PARA
PROFISSIONAIS QUE ATENDEM CRIANÇAS**

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Doutor em Enfermagem**.

Orientador: Profa. Dra. Cristiane Cardoso de Paula
Co-orientador: Profa. Dra. Aline Cammarano Ribeiro

Santa Maria, RS
2020

Zanon, Bruna Pase
Comunicação do diagnóstico de HIV: tradução do
conhecimento e avaliação do conteúdo de um guia para
profissionais que atendem crianças / Bruna Pase Zanon.-
2020.
186 p.; 30 cm

Orientadora: Cristiane Cardoso de Paula
Coorientadora: Aline Cammarano Ribeiro
Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Enfermagem, RS, 2020

1. Saúde da criança 2. HIV 3. Revelação da verdade 4.
Comunicação em saúde 5. Más notícias I. Paula, Cristiane
Cardoso de II. Ribeiro, Aline Cammarano III. Título.

Sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFSM. Dados fornecidos pelo autor(a). Sob supervisão da Direção da Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central. Bibliotecária responsável Paula Schoenfeldt Patta CRB 10/1728.

Declaro, BRUNA PASE ZANON, para os devidos fins e sob as penas da lei, que a pesquisa constante neste trabalho de conclusão de curso (Tese) foi por mim elaborada e que as informações necessárias objeto de consulta em literatura e outras fontes estão devidamente referenciadas. Declaro, ainda, que este trabalho ou parte dele não foi apresentado anteriormente para obtenção de qualquer outro grau acadêmico, estando ciente de que a inveracidade da presente declaração poderá resultar na anulação da titulação pela Universidade, entre outras consequências legais.

Bruna Pase Zanon

**COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV: TRADUÇÃO DO
CONHECIMENTO E AVALIAÇÃO DO CONTEÚDO DE UM GUIA PARA
PROFISSIONAIS QUE ATENDEM CRIANÇAS**

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Doutor em Enfermagem**.

Aprovado em 28 de agosto de 2020:

Cristiane Cardoso de Paula, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Aline Cammarano Ribeiro, Dra. (UFSM)
(Coorientadora)

Antônio Marcos Tosoli Gomes, Dr. (UERJ)
por videoconferência

Cassiana Mendes Bertoncetto Fontes, Dra. (UNESP)
por videoconferência

Cândida Caniçali Primo, Dra. (UFES)
por videoconferência

Ivone Evangelista Cabral, Dra. (EEAN)
por videoconferência

Santa Maria, RS
2020

RESUMO

COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV: TRADUÇÃO DO CONHECIMENTO E AVALIAÇÃO DO CONTEÚDO DE UM GUIA PARA PROFISSIONAIS QUE ATENDEM CRIANÇAS

AUTORA: Bruna Pase Zanon
ORIENTADORA: Cristiane Cardoso de Paula
CO-ORIENTADORA: Aline Cammarano Ribeiro

A comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV indica-se ser iniciada na infância com acompanhamento de uma equipe multiprofissional em serviço de saúde. No entanto, não há subsídios teórico-práticos para acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV para crianças. Tem-se como objetivos: identificar as evidências científicas dos elementos da comunicação de más notícias em pediatria; construir o conteúdo do guia de acompanhamento de comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância; avaliar o conteúdo do guia de acompanhamento de comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância. Tratou-se de uma pesquisa participativa, fundamentada no modelo teórico da Tradução do Conhecimento em Ação, realizada em duas etapas. Na primeira, foi aplicado o ciclo de criação do modelo teórico que envolve pesquisa do conhecimento, conhecimento de 2ª geração e produtos/ferramentas do conhecimento; originando o conteúdo da tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de HIV na infância: guia para profissionais que atendem crianças. O conteúdo da tecnologia foi criado a partir do desenvolvimento de estudos de revisão, dos quais foram extraídas evidências segundo os elementos da comunicação. Na segunda etapa, foram selecionados os participantes por meio dos critérios de *Fehring* e constituiu-se um comitê de juízes especialistas que desenvolveu a avaliação por meio de plataforma online, no primeiro semestre de 2020. Foi aplicado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e estabelecido o índice mínimo de 0,80. Os aspectos éticos foram respeitados de acordo a resolução 466/12, assim como os princípios da bioética, sendo o projeto aprovado pela instituição proponente. O consentimento dos participantes foi obtido por meio de TCLE digital, também na plataforma online. Participaram juízes dos estados brasileiros, compondo um total de 26 juízes. A tecnologia foi avaliada com IVC global de 0,94. As sugestões dos juízes foram atendidas de acordo ao objetivo da tecnologia. O conteúdo deste guia poderá subsidiar a prática assistencial dos profissionais que atendem crianças que vivem com HIV, podendo ser incorporado pelos serviços de saúde. A partir da avaliação do conteúdo do guia, espera-se que esse conteúdo fundamente e qualifique as demais etapas, com avaliação de face e aplicação com o público-alvo. Ao final da criação do guia, vislumbra-se que os profissionais possam acompanhar a comunicação do diagnóstico de HIV a criança, com respaldado em evidências nacionais e internacionais e na avaliação de renomados juízes. E, que a enfermagem se fortaleça enquanto ciência, produzindo inovação tecnológica, envolvendo-se no acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV a criança.

Palavras-chaves: Saúde da criança. HIV. Revelação da verdade. Comunicação em saúde. Más notícias. Equipe de Assistência ao Paciente. Enfermagem.

ABSTRACT

COMMUNICATION OF HIV DIAGNOSIS: TRANSLATION OF KNOWLEDGE AND EVALUATION OF THE CONTENTS OF A GUIDE FOR PROFESSIONALS WHO CARE FOR CHILDREN

AUTHOR: Bruna Pase Zanon
ADVISOR: Cristiane Cardoso de Paula
CO-ADVISOR: Aline Cammarano Ribeiro

The communication of the diagnosis of HIV infection should be initiated in childhood with the follow-up of a multidisciplinary team in a health service. However, there is no theoretical and practical support for monitoring the communication of HIV diagnosis for children. The objectives are: to identify the scientific evidence of the elements of bad news communication in pediatrics; build the content of the communication follow-up guide for the diagnosis of HIV infection in childhood; evaluate the content of the communication follow-up guide for the diagnosis of HIV infection in childhood. This was a participatory research, based on the theoretical model of Knowledge Translation into Action, carried out in two stages. In the first, the cycle of creation of the theoretical model involving knowledge research, 2nd generation knowledge and knowledge products/tools were applied, originating the content of the technology entitled Communication of HIV diagnosis in childhood: guide for professionals who care for children. The content of the technology was created from the development of review studies, from which evidence was extracted according to the elements of communication. In the second stage, participants were selected using Fehring criteria and a committee of expert judges was set up to develop the evaluation through an online platform in the first half of 2020. The Content Validity Index (CVI) was applied and the minimum index of 0.80 was established. The ethical aspects were respected according to resolution 466/12, as well as the principles of bioethics, and the project was approved by the proposing institution. The consent of the participants was obtained through a digital ICF, also on the online platform. Judges from Brazilian states participated, composing a total of 26 judges. The technology was evaluated with global CVI of 0.94. The judges' suggestions were met according to the technology's objective. The content of this guide might support the care practice of professionals who care for children living with HIV, and can be incorporated by health services. From the evaluation of the content of the guide, this content is expected to base and qualify the other steps, with layout evaluation and application with the target audience. At the end of the creation of the guide, it is possible that professionals can follow the communication of HIV diagnosis to the child, supported by national and international evidence and the evaluation of renowned judges. Moreover, nursing is strengthened as a science, producing technological innovation, involving itself in monitoring the communication of HIV diagnosis to the child.

Keywords: Child health. HIV. Revelation of the truth. Health communication. Bad news. Patient Assistance Team. Nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Organização do grupo com adolescentes e grupo com os familiares/cuidadores das crianças e adolescentes que vivem com HIV	22
Figura 2 – Ciclo do conhecimento à ação	45
Figura 3 – Percurso criação do conteúdo tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de HIV na infância: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020	50
Figura 4 – Percurso de seleção dos juízes que avaliaram a tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de HIV na infância: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020	51
Figura 5 – Organização da coleta de dados do conteúdo da tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de HIV na infância: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020	52
Figura 6 – Apresentação da avaliação do conteúdo tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de HIV na infância: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020	53
Figura 7 – Elementos da comunicação do modelo teórico aplicado na síntese de evidências científicas de más notícias em pediatria. LILACS, PUBMED, WoS, 2017	57
Figura 8 – Estrutura da tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020	71
Figura 9 – Representação geográfica interdisciplinar, com predominância de profissionais de saúde. Santa Maria, RS, Brasil, 2020	73

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Produtos gerados no campo da enfermagem de acordo com a temática, finalidade e emprego da definição de tecnologia CEPEn-ABEn, 2016	39
Quadro 2 – Sistema de pontuação dos juízes para avaliação da tecnologia	52
Quadro 3 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente ao contexto dos profissionais. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.....	57
Quadro 4 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente ao contexto dos familiares. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.	58
Quadro 5 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente ao contexto das crianças. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.	60
Quadro 6 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente ao emissor e receptor. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.	61
Quadro 7 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente a mensagem. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.....	62
Quadro 8 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente a maneira. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.....	63
Quadro 9 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente aos efeitos para os profissionais. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.....	65
Quadro 10 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente aos efeitos para os familiares. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.....	66
Quadro 11 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente aos efeitos para as crianças. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.....	67
Quadro 12 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente aos ruídos. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.....	67
Quadro 13 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente aos ruídos. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.....	68
Quadro 14 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo da apresentação do guia, Santa Maria, RS, Brasil, 2020	82
Quadro 15 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento mensagem, Santa Maria, RS, Brasil, 2020	84
Quadro 16 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento maneira como a mensagem será comunicada, Santa Maria, RS, Brasil, 2020.....	85
Quadro 17 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento canal da comunicação, Santa Maria, RS, Brasil, 2020	90
Quadro 18 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação, Santa Maria, RS, Brasil, 2020	92
Quadro 19 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações que envolvem o direito da criança em saber), Santa Maria, RS, Brasil, 2020	93
Quadro 20 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações que envolvem o contexto do profissional), Santa Maria, RS, Brasil, 2020	95
Quadro 21 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações da família), Santa Maria, RS, Brasil, 2020	97
Quadro 22 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações da criança), Santa Maria, RS, Brasil, 2020.....	99
Quadro 23 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento emissor e receptor da mensagem, Santa Maria, RS, Brasil, 2020	102

Quadro 24 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento emissor e receptor da mensagem (quando o receptor for a família, o emissor 1 será o profissional), Santa Maria, RS, Brasil, 2020	103
Quadro 25 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento emissor e receptor da mensagem (quando o receptor for a criança, o emissor 2 será, preferencialmente, a família), Santa Maria, RS, Brasil, 2020.....	105
Quadro 26 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento efeitos da comunicação, Santa Maria, RS, Brasil, 2020	106
Quadro 27 – Sugestões dos juízes acerca das respostas dos profissionais, Santa Maria, RS, Brasil, 2020	107
Quadro 28 – Sugestões dos juízes acerca das respostas da família, Santa Maria, RS, Brasil, 2020	108
Quadro 29 – Sugestões dos juízes acerca das respostas da criança, Santa Maria, RS, Brasil, 2020	109
Quadro 30 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo dos ruídos da comunicação, Santa Maria, RS, Brasil, 2020	110
Quadro 31 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo falhas na comunicação, Santa Maria, RS, Brasil, 2020.....	112

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Avaliação geral dos juízes quanto a relevância, clareza e precisão (apresentação, mensagem e maneira) da tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020.....	75
Tabela 2 – Avaliação geral dos juízes quanto a relevância, clareza e precisão da tecnologia (canal) intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020.....	76
Tabela 3 – Avaliação geral dos juízes quanto a relevância, clareza e precisão da tecnologia (contexto) intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020.....	77
Tabela 4 – Avaliação geral dos juízes quanto a relevância, clareza e precisão da tecnologia (emissor e receptor) intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020.....	79
Tabela 5 – Avaliação geral dos juízes quanto a relevância, clareza e precisão da tecnologia (efeitos) intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020.....	80
Tabela 6 – Avaliação geral dos juízes quanto a relevância, clareza e precisão da tecnologia (Ruídos e Falhas) intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020.....	81
Tabela 7 – Objetivo, estrutura e relevância da tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, Brasil, 2020.....	113

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO.....	19
1	INTRODUÇÃO	25
2	OBJETIVOS.....	29
3	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	31
3.1	COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS	31
3.2	REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV NA INFÂNCIA	33
3.3	CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE PRODUTOS NO CAMPO DA ENFERMAGEM.....	36
4	MODELO TEÓRICO DE TRADUÇÃO DO CONHECIMENTO.....	43
5	DESCRIÇÃO METODOLÓGICA	47
5.1	CRIAÇÃO DO CONTEÚDO DO GUIA	47
5.2	AVALIAÇÃO DO CONTEÚDO DO GUIA	50
5.2.1	Seleção dos juízes	50
5.2.2	Técnica de coleta	52
5.2.3	Análise dos dados	53
5.3	ASPECTOS ÉTICOS.....	54
6	RESULTADOS.....	55
6.1	CRIAÇÃO DA TECNOLOGIA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV: GUIA PARA PROFISSIONAIS QUE ATENDEM CRIANÇAS	55
6.2	CARACTERIZAÇÃO DOS JUÍZES NA ETAPA DE AVALIAÇÃO DO CONTEÚDO DA TECNOLOGIA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV: GUIA PARA PROFISSIONAIS QUE ATENDEM CRIANÇAS	73
6.3	AVALIAÇÃO DOS JUÍZES ACERCA DO CONTEÚDO DA TECNOLOGIA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV: GUIA PARA PROFISSIONAIS QUE ATENDEM CRIANÇAS.....	74
7	DISCUSSÃO.....	115
8	CONCLUSÃO	135
	REFERÊNCIAS	137
	APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	153
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO ...	180
	APÊNDICE C – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	181
	ANEXO A – PARECER SUBSTANCIADO COMITÊ DE ÉTICA	183

APRESENTAÇÃO

Esta Tese de Doutorado tem como problema à ausência de um acompanhamento para a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV as crianças e suas famílias. Objeto de investigação é o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância.

Esta pesquisa integra o projeto matricial intitulado “Revelação do Diagnóstico de infecção pelo HIV na infância” (REVHIV2) (2015-2020), que tem como objetivo produzir subsídio teórico-prático para esta revelação. Resultante do matricial anterior “Revelação do diagnóstico de HIV” (REVHIV1) (2011-2015), que teve como objetivo compreender o processo de revelação do diagnóstico de HIV, na perspectiva da família, do adolescente e da criança. O REVHIV1 originou duas dissertações de mestrado (ALMEIDA, 2012; BRUM, 2013) e uma tese de doutorado (FREITAS, 2014).

A primeira dissertação teve como objetivo compreender o processo de revelação do diagnóstico de HIV na perspectiva da família. Como resultados teve-se que os significados da revelação são construídos e elaborados desde o momento que a mãe tem conhecimento do seu diagnóstico, sendo caracterizado como um momento assustador. Diante dos questionamentos dos profissionais de saúde e pela probabilidade de transmissão vertical ao filho. A revelação caracterizou-se como um processo, no qual as informações foram reveladas gradualmente, conforme questionado pela criança ou conforme a sua adesão ao tratamento, apresentando fatores facilitadores ou de resistência para o início do processo (ALMEIDA, 2012).

A segunda dissertação teve como objetivo compreender o processo de revelação do diagnóstico de HIV na perspectiva do adolescente. Os resultados permitiram a compreensão de que o adolescente sabe do diagnóstico, mesmo antes de alguém lhes contar, entretanto não entendem até o momento em que a família e/ou profissionais da saúde comunicam o seu diagnóstico. No início ficou assustado e com medo por ter algo que os outros não têm. Depois que entendeu, se acostumou e aceitou. Sabe que não deve contar para ninguém e tem medo da reação se alguém souber. Tem regras e limites por ter algo que os outros não têm. Aceita tomar o remédio e com o tempo, aprende a se cuidar. Compreende que é uma pessoa normal, o diferente é ter o vírus, ter que tomar os remédios e ir ao hospital (BRUM, 2013).

A tese teve como objetivo compreender o processo de revelação do diagnóstico de HIV na perspectiva da criança. Como resultados teve-se a compreensão que a criança começa a desconfiar que algo errado está acontecendo, pela necessidade de consultas e exames frequentes, pela perda de algum familiar, conversas na escola, com amigos ou familiares. O

modo como a revelação acontece e os atores que participam dependem das experiências de cada criança. A necessidade de revelação parte dela própria que começa a questionar sua condição. A revelação pode acontecer por meio de conversas com os familiares e/ou com profissionais de saúde. Também pode ocorrer por acontecimentos cotidianos que a levam a descobrir ou confirmar sozinha que tem o HIV (FREITAS, 2014).

Estas evidências culminaram na inquietação: quais ações podem ser desenvolvidas para apoiar a revelação do diagnóstico de HIV, de modo a melhorar o acompanhamento ambulatorial permanente de saúde às crianças, adolescentes e suas famílias? Diante de tal inquietação, o Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das pessoas, Famílias e Sociedade (GP-PEFAS) se comprometeu com o desenvolvimento do REVHIV2. Este projeto envolveu uma dissertação de mestrado (ZANON, 2016) e duas teses de doutorado em andamento.

Na dissertação, a Pesquisa Convergente Assistencial foi aplicada com o objetivo de conduzir a construção coletiva de um processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas. Os resultados das etapas de observação e de entrevista com os profissionais da saúde indicaram o significado do processo de revelação do diagnóstico de HIV para as crianças. Portanto, a revelação do diagnóstico deve ser realizada de maneira conjunta entre familiares e profissionais da saúde; inclui o nome da doença e suas consequências; não é somente o diagnóstico médico; é um diagnóstico diferenciado quando comparado com outras doenças, pois se trata de uma doença complexa e obscura; é compreendida ora como um momento e ora como um processo; tem que haver um acompanhamento no serviço de saúde; pode durar anos e envolver inúmeras consultas, no entanto tem que haver o momento de revelar o diagnóstico. Foram apontados às possibilidades e os limites para revelação do diagnóstico de HIV para criança. Como possibilidades teve-se a existência de uma equipe multidisciplinar e o acompanhamento em saúde, realizado no mesmo local por um longo período. Como limites teve-se a fragilidade do trabalho em equipe; falta de comunicação entre os profissionais da saúde; resistência familiar em revelar o diagnóstico; falta de registro das crianças que sabem ou não do diagnóstico; e aporte teórico insuficiente acerca da temática revelação (ZANON, 2016). A partir dos resultados encontrados nas entrevistas, observações e revisões de literatura foi sistematizada uma proposta de plano de ação, para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para criança em serviço especializado. Esta proposta foi apresentada e discutida com os profissionais da saúde na terceira etapa de produção de dados, chamada de grupo de convergência. O plano de ação teve como objetivo: orientar os profissionais da

saúde no acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado.

Cabe destacar que, a construção do plano de ação foi advinda dos profissionais da saúde que atuam no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas, sendo realizada uma construção coletiva entre profissionais da saúde e pesquisadora. Quanto o uso da palavra “guia”, está foi à sugestão apontada pelos profissionais da saúde ao conteúdo construído no grupo de convergência. Primeiramente, foi chamado de plano de ação e no último encontro do grupo de convergência foi nomeado de “Guia para acompanhamento da revelação do diagnóstico de HIV na infância”.

POSIÇÃO DO ENFERMEIRO PESQUISADOR

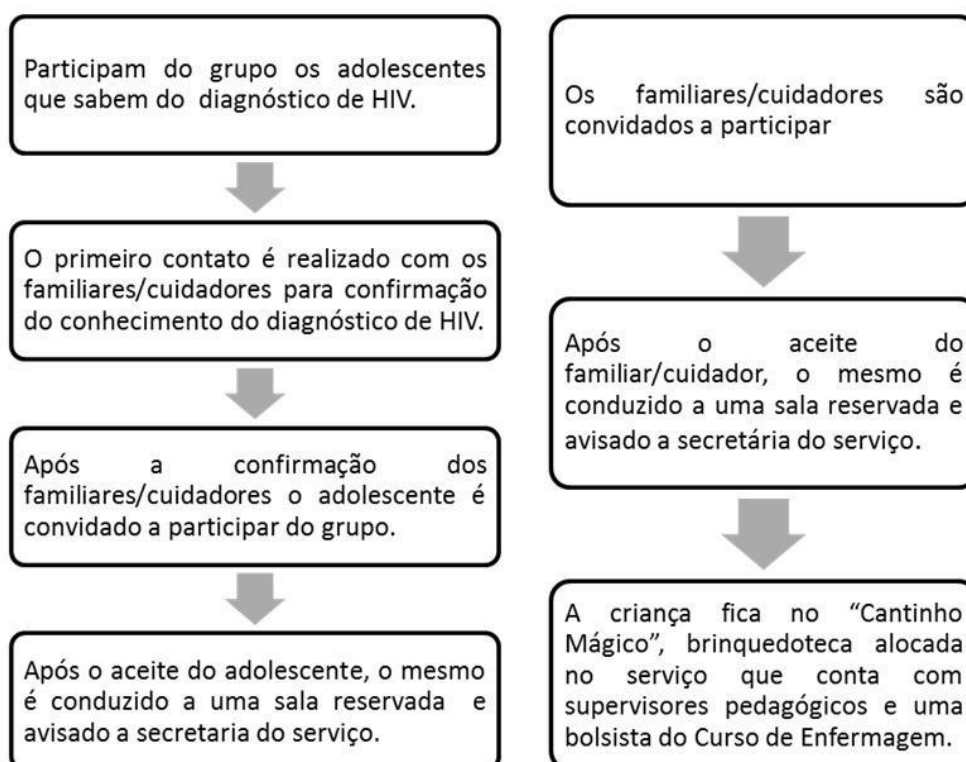
O pesquisador tem um duplo engajamento no cuidado e na pesquisa. Assim, os campos de ação têm implicações na construção do objeto e resultados da pesquisa. Elucidar a posição do enfermeiro pesquisador possibilita situar o pertencimento profissional, em sua especificidade local, de experiência e de visão de mundo, além de estabelecer coerência entre a subjetividade do pesquisador e a objetividade da pesquisa (KOHN, 1997, 1998; MINAYO, 1994).

O interesse em abordar a temática de revelação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância emergiu com a minha inserção no Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (GP-PEFAS), na linha de pesquisa Cuidado às pessoas vivendo com HIV e suas famílias. O GP é vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) e conta com a liderança compartilhada de duas docentes enfermeiras. Com a participação de pesquisadores da área da saúde, de colaboradores nacionais e internacionais no tema e/ou método, de acadêmicos de enfermagem e demais cursos da saúde; e de discentes do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM.

Durante minha inserção no GP, participei de ações extensão, vinculadas ao Programa AIDS, Educação e Cidadania; e tem o objetivo de promover a saúde das pessoas que vivem com HIV. Dois grupos (Figura 1) integram as ações de extensão: o primeiro com os adolescentes que vivem com HIV (PAULA et al., 2016) e o segundo com os familiares das crianças e adolescentes que vivem com HIV (PAULA et al., 2013a, 2013b). Estas ações acontecem no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

O acompanhamento e o desenvolvimento das ações de extensão no Ambulatório me permitiram aproximação com o cenário e a formação de vínculo com os profissionais da saúde do serviço, e vivenciar a rotina de assistência prestada às crianças e adolescentes que vivem com HIV, no qual constatei a dificuldade encontrada, pelos profissionais da saúde, na revelação do diagnóstico de HIV para criança e adolescente.

Figura 1 – Organização do grupo com adolescentes e grupo com os familiares/cuidadores das crianças e adolescentes que vivem com HIV



Fonte: própria autora.

No campo da pesquisa, integrei a equipe do projeto matricial REVHIV1. Os resultados deste apontaram a necessidade de acompanhar a revelação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância. Assim, a minha dissertação de mestrado (ZANON, 2016) inaugurou o REVHIV2. Para suprir a lacuna teórica, acerca do tema revelação do diagnóstico de HIV foi realizado estudos de revisão, para encontrar as melhores evidências que apontassem para construção do processo de revelação do diagnóstico de HIV, para criança e adolescente, em serviço especializado. Tais estudos permitiram contextualizar a problemática da dissertação de mestrado (ZANON et al., 2015). Posta a consistência temática, para garantir a coerência interna da pesquisa questionou-se: qual o método que permite a condução do estudo de modo

a construir coletivamente a revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescente? Encontramos na proposta da Pesquisa Convergente Assistencial (PCA) uma possibilidade viável para a produção de dados em pesquisa de enfermagem (TRENTINI; PAIM, 2004; TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Com a realização das ações de extensão, diálogos com os profissionais da saúde e observações da rotina assistencial do Ambulatório; consegui fazer um diagnóstico situacional da dificuldade vivenciada por estes profissionais da saúde, para apoiar, promover e acompanhar a revelação do diagnóstico de HIV. Sendo esta, também, uma dificuldade vivenciada pelos familiares. A revelação do diagnóstico é tratada como algo desconhecido, que gera medo, preocupações e incertezas acerca de quando começar e como fazer. A dissertação atendeu a etapa de construção do plano de ação com os profissionais de saúde. Assim, no doutoramento, me mantive na equipe deste matricial para contribuir na elaboração do guia para subsidiar o acompanhamento a comunicação do diagnóstico de HIV na infância, de modo a apoiar um processo que promova o bem-estar e provoque menos efeitos negativos.

1 INTRODUÇÃO

A revelação do diagnóstico de HIV constitui um desafio, tanto para a família quanto para os profissionais de saúde, pois vem acompanhada por situações de estigma e preconceito, que são processos de desvalorização do ser humano e produzem diferenças sociais (MORAIS et al., 2013; ZANON et al., 2016). Possibilita a descoberta ou a confirmação do diagnóstico pela criança, os quais viviam até então, sob o pacto do silêncio (MOTTA et al., 2016; SCHAURICH, 2011). A revelação do diagnóstico repercute no cotidiano das crianças, no ingresso na escola, no início da vida sexual, na adesão ao tratamento e, especialmente, no desenvolvimento da autonomia para o cuidado e podem impactar psicologicamente a criança (DOAT et al., 2019; PAULA et al., 2006; PAULA; CABRAL; SOUZA, 2011).

A literatura preconiza que a revelação do diagnóstico de HIV aconteça de forma lenta e gradual, por meio de um diálogo franco e verdadeiro entre os profissionais da saúde, familiares e a criança, de maneira a aproximá-los progressivamente da revelação. Pode ser parcial, em torno dos cinco anos de idade, e completa, em torno dos 10 a 14 anos (DE BAETS et al., 2008; MUMBURI et al., 2014). Precisa ser acompanhado pelo serviço de saúde, em conjunto com a família, sendo esses uma fonte de apoio (ADEBE; TEFERRA, 2012; DE BAETS et al., 2008; MOTTA et al., 2016; OBERDORFER et al., 2006).

Contudo, ainda encontram-se crianças nos serviços de saúde especializados que estão transitando para a adolescência sem informações completas acerca do seu diagnóstico. Portanto, indica-se que a revelação do diagnóstico de HIV aconteça na infância, visto sua importância para a adesão ao tratamento e cuidado de si (MARQUES et al., 2006; ZANON et al., 2016).

Dentre os atores envolvidos na revelação do diagnóstico de HIV destacam-se os familiares e profissionais que integram uma equipe multiprofissional (OBERDORFER et al., 2006; SASI et al., 2009). Os profissionais são importantes na revelação do diagnóstico de HIV, visto que irão apoiar os familiares, minimizando as repercussões na integridade física e psicológica da criança e de seus familiares (BRASIL, 2018; PAULA et al., 2013). Ainda, precisam acompanhar a revelação do diagnóstico nos serviços de saúde, de maneira individualizada, com informações que contemplem o contexto psicossocial e familiar que a criança está inserida (BRASIL, 2007; BRASIL 2018).

A revelação do diagnóstico de HIV para criança é vista como uma comunicação de más notícias, pois informar a criança o diagnóstico de uma doença sem cura ou em estágio terminal, configura-se como uma situação difícil e dramática enfrentada pelos profissionais da

saúde. Nesse momento, os profissionais se deparam com vários dilemas, que vão além da clínica da criança e envolvem sentimentos de sofrimento, ansiedade, angústia e impotência (JOHNSON; PANAGIOTI, 2018; PEROSA; RANZANI, 2008).

Nos espaços de saúde, os profissionais apresentam dificuldades para comunicar notícias que sejam ruins, más ou difíceis, ocasionando tristeza, algum sentimento que abale e gere desconforto. A comunicação de notícias ruim é revelar a informação verdadeira, porém essa muitas vezes desestabiliza a vidas das pessoas e suas concepções futuras. Na área da saúde a comunicação associa-se estado físico ou mental, podendo ser o conhecimento de um diagnóstico de doença e um prognóstico difícil (SINGH; AGARWAL, 2018).

Tratando-se da comunicação de más notícias, observa-se a necessidade de um acompanhamento na prática assistencial, para que isso ocorra da forma adequada e menos dolorosa para criança e sua família, levando em conta a comunicação do diagnóstico pelo HIV na infância. Portanto, tem-se como **tese**: o conteúdo de um guia para os profissionais desenvolverem o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância, estruturado em elementos da comunicação, tem impacto potencial para implicar positivamente em uma prática baseada em evidências que garanta o direito da criança de conhecer o seu diagnóstico, promova o bem-estar e provoque menos efeitos negativos.

A presente tese teve como base o direito das crianças de conhecer o seu diagnóstico e os direitos e responsabilidades dos familiares. Contemplando a maturidade cognitiva da criança, estrutura familiar e social e apoiando os familiares nas repercussões da comunicação, de maneira a evitar que estas crianças transitem para a adolescência, sem informações completas sobre o seu diagnóstico. A partir disso é possível que a criança se reconheça, efetivando sua cidadania, com o fortalecimento de seus direitos e deveres.

Sustenta-se na premissa que, a Prática Baseada em Evidências (PBE) surgiu com a necessidade de os resultados das pesquisas atingirem, os profissionais e usuários, de maneira atualizada e fidedigna. É uma abordagem que possibilita a melhoria da qualidade da prática clínica, por meio de buscar a melhor evidência. Compreende-se por evidência a síntese de informações para confirmar ou refutar uma hipótese, esta deve ser utilizada para tomada de decisão. Assim, foi um movimento que teve como propósito superar a lacuna entre teoria e prática (CRUZ; PIMENTA, 2005; GALVÃO; SAWADA, 2012; PARRISH, 2018).

O guia é uma tecnologia, a qual está associada ao conhecimento e realidades, gerando impacto para práxis profissional. A palavra tecnologia origina etimologicamente a “razão do saber fazer” (p. 35) conforme o conteúdo, características e aplicação. A Tecnologia Cuidativo-Educacional pauta-se em um pensar e fazer presente na vida das pessoas,

alicerçado no cuidar e educar. O cuidar apresenta práticas e comportamentos baseados no saber científico. O educar envolve reflexões contínuas em um determinado contexto social, sustentado pelo conhecimento crítico. Para criar uma tecnologia é necessário considerar como as pessoas irão conduzi-la, sendo importante desenvolver uma postura criadora, criativa e reflexiva (SALBEGO et al., 2017). Com a criação dessa tecnologia, vislumbram-se mudanças nas práticas em saúde, como melhorias na comunicação do diagnóstico da infecção pelo HIV na infância.

2 OBJETIVOS

- Identificar as evidências científicas dos elementos da comunicação de más notícias em pediatria.
- Construir o conteúdo do guia de acompanhamento de comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância.
- Avaliar do conteúdo do guia de acompanhamento de comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Este capítulo versa acerca de elementos teóricos necessários à construção da problemática de investigação, sendo elaborados os seguintes eixos: Comunicação de más notícias; Revelação do diagnóstico de HIV na infância; e Criação de produtos no campo da enfermagem.

3.1 COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

A Comunicação é um impulso gerador de resposta em um receptor (LASWELL, 1972), que tem como objetivo o entendimento entre as pessoas. No entanto, nem sempre este entendimento é alcançado devido à influência de fatores como nível de instrução, cognição, cultura e idade, o que pode comprometer a qualidade da comunicação e o relacionamento interpessoal (ARAÚJO; LEITÃO, 2012; MARTINO, 2017).

Como definição de má notícia, esta pode ser qualquer informação que altera significativamente a vida da pessoa que a recebe, causando um desequilíbrio emocional, que continua após o recebimento da notícia (FALLOWFIELD; JENKINS, 2004; MEERT; JOHNSON; PANAGIOTI, 2018). Pode estar relacionada a uma ameaça ao estado mental ou físico do paciente. Pode se referir a um diagnóstico, como por exemplo, HIV, câncer, diabetes mellitus, malformação congênita. Também, pode envolver a progressão de uma doença e seus desdobramentos, inclusive, o processo de terminalidade e de cuidados paliativos. (VICTORIANO, 2007; FONTES et al., 2017).

O ato de comunicar uma má notícia exige preparo dos profissionais. Cabe destacar o uso da prudência na prática e a busca por condições necessárias para realizar as escolhas adequadas e oportunas. A comunicação do diagnóstico de uma doença é considerada uma atribuição médica (FREIBERGER et al., 2019). No entanto, é necessário o envolvimento de uma equipe multiprofissional treinada para o acompanhamento da comunicação de más notícias. Reconhece-se que cada área possui especificidades a respeito da comunicação, o que favorece o manejo desde o preparo para a comunicação do diagnóstico até a observação dos efeitos e devidos encaminhamentos (BASTOS et al., 2016; BORGES; FREITAS; GURGEL, 2012).

A maneira como se comunica o diagnóstico influencia na reação do paciente. Sendo assim, a literatura científica apresenta algumas estratégias que podem ser utilizadas pelos profissionais da saúde na comunicação de más notícias como fatores que devem ser levados

em consideração na hora de comunicar esse tipo de notícias (ARAÚJO; LEITÃO, 2012) e Protocolo de SPIKES (BUCKMAN, 1992).

Há alguns fatores para a hora de comunicar: prepare a si mesma, recapitule os pontos chave e observe suas reações pessoais; lembre-se que os pacientes e familiares podem ficar satisfeitos mesmo com a expressão “não sei”. Use sempre de sinceridade; demonstre empatia e confiança; aja com segurança e assertividade; tenha uma escuta atenta (linguagem verbal e não verbal); permita a expressão de emoções (deixe chorar); quando faltam as palavras o “toque” pode ser a melhor alternativa; respeite as crenças e valores dos pacientes (ARAÚJO; LEITÃO, 2012).

Criado por Buckman, o Protocolo de **SPIKES** (*Setting Up the Interview; Perception; Invitation; Knowledge; Emotions; Strategy and Summary*) tem o objetivo de habilitar o médico para transmissão das más notícias. O protocolo é composto de seis passos descritos pela letra inicial da proposta, configura-se uma estratégia para comunicação eficaz entre médico e paciente (BUCKMAN, 1992):

Os seis passos são: 1) Planejar a situação de comunicação (**S- Setting Up the Interview**): Identificar um ambiente privado; considerar a trajetória do paciente, inteirando-se da sua história; envolver amigos e parentes no processo. 2) Sondar a percepção do paciente sobre a doença (**P-Perception**): identificar as informações (o que o paciente ou familiar sabe) corrigi-las ou ajustá-las com informações mais precisas. 3) Convidar o paciente a expor suas dúvidas (**I- Invitation**): pode ser essencial entender o grau de detalhe que o próprio paciente quer obter sobre seu caso, colocando-se sempre disponível para maiores esclarecimentos. 4) Buscar a clareza de forma delicada, dando conhecimento e informação ao paciente (**K-Knowledge**): ser claro e preciso, mas dar tempo ao paciente, evitando detalhes dispensáveis e excesso de informação. 5) Ser emocionalmente solidário, abordar as emoções dos pacientes com respostas afetivas (**E- Emotions**): estimular a expressão emocional do paciente e seus parentes, acolhendo as reações negativas à notícia. 6) Apontar os próximos passos, estratégia e resumo (**S- Strategy and Summary**): repassar o que foi dito; verificar se a pessoa se sente pronta para discutir o que será realizado; apresentar as possibilidades de cuidados e tratamentos.

Por mais, que existem alternativas para auxiliar os profissionais de saúde na comunicação de más notícias, os mesmos não estão preparados para auxiliar o paciente em uma morte tranquila ou informar o diagnóstico de uma doença ou prognóstico, pois durante a formação são ensinados a restabelecer condições de saúde e não de morte (SILVA; ARAÚJO, 2009; SILVA, 2012; SOUTO et al., 2019).

Os profissionais de saúde são mensageiros das más notícias, no entanto, não é uma tarefa fácil, tendo em vista que estas nos remetem a lembranças de tristeza, dor e finitude de vida. É uma das mais complexas relações interpessoais em saúde, pois gera insegurança e medo tanto para quem recebe como para quem comunica a má notícia (PEREIRA, 2005; SILVA, 2012; SOUTO et al., 2019).

É imprescindível na comunicação de más notícias à participação da família, pois é o suporte da maioria das crianças que vivem com HIV. Aliado a isso, tem-se a “verdade prudente” para evitar que os extremos entre “mentira piedosa” e a “verdade escancarada” se sobressaíam. Não havendo resposta *a priori* é necessária à interpretação individual e não a busca pela opção correta, mas por uma decisão prudente que contemple o contexto familiar (GEOVANINI; BRAZ, 2013; LIMA et al.; 2019).

A comunicação de más notícias em pediatria envolve atenção tanto à criança quanto a sua família. Destaca-se a complexidade por tratar-se de uma população vulnerável devido às características do processo de desenvolvimento humano, que repercutem em sua dependência de um cuidador.

A revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV na infância será tratada como uma comunicação de más notícias em pediatria, em que estão descritas estratégias, limites e possibilidades para revelação do diagnóstico de HIV para criança em serviço de saúde.

3.2 REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV NA INFÂNCIA

A AIDS é considerada uma condição crônica de caráter infeccioso (MENDES, 2011; PRIMEIRA et al., 2020; UNAIDS, 2004). Mundialmente é reconhecida como um problema de saúde pública, devido ao impacto individual e social causado por uma doença incurável, carregada de preconceitos, incertezas, violência, desemprego, solidão e desigualdades (COSTA; VICTORA, 2006; MIZIARA; ANDRADE, 2016).

No curso da epidemia apresentou mudanças quantitativas, no que se refere à progressão dos casos notificados, e qualitativas, no que se refere à feminização, juvenização, pauperização e interiorização (CARVALHO et al., 2007). Quanto à juvenização temos novas perspectivas, como a transição para a adolescência de crianças infectadas por transmissão vertical, e transição para a vida adulta de adolescentes infectados por transmissão horizontal, concretizando suas perspectivas de futuro (AMARAL et al., 2017; PAULA; CABRAL; SOUZA, 2008).

Estima-se que no mundo, 2,8 milhões de crianças vivem com HIV, 54% das crianças e adolescentes infectados estão em tratamento de HIV. Estima-se 360.000 novas infecções entre crianças e adolescentes (UNICEF, 2020). No Brasil, os casos notificados de HIV de menores de cinco a nove anos no período de 2007-2019 é 1.250 e de 10 a 14 anos são 745 casos no mesmo período de anos (BRASIL, 2019). Na população geral, as maiores reduções na mortalidade ocorreram nas crianças até 14 anos (BRASIL, 2019). A redução da mortalidade em crianças que vivem com HIV pode estar associada à implantação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes (BRASIL, 2018).

As crianças que vivem com HIV necessitam de demandas específicas de cuidados, quanto às questões clínicas destaca-se manutenção do aparecimento de sinais e sintomas; como encefalopatias, citomegalovírus e pneumonias; redução de carga viral e estabilização do número de células CD4. Quanto às questões biopsicossociais destacam-se o medo do estigma, a adesão ao tratamento e a revelação do diagnóstico (AYRES et al., 2006; BRASIL, 2018; MIZIARA; ANDRADE, 2016).

A revelação do diagnóstico de HIV constitui-se como um processo gradual, progressivo e contínuo, de abordagem individualizada ao contexto psicossocial e familiar da criança (MAWN, 2012; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Não somente possibilita a criança descobrir seu diagnóstico, mas por vezes, confirmá-lo quando esta já desconfiou ou soube por outros meios ou pessoas (NZOTA et al., 2015; PAULA; CABRAL; SOUZA, 2011; SCHAURICH, 2011).

Portanto, a revelação do diagnóstico de HIV poderá ter seu início de maneira parcial, que se refere à estratégia em que os pais comunicam a criança acerca de sua doença, sem nomeá-la especificamente. A divulgação do diagnóstico, propriamente dita, deve ocorrer com informações claras e precisas da doença (AFONSO; MINAYO, 2017; DE BAETS et al., 2008; OBERDORFER et al., 2006) e o pós-revelação, com a acompanhamentos dos desdobramentos desse processo (PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015).

A revelação do diagnóstico preferencialmente deve acontecer contemplando a maturidade cognitiva, pois entende-se que mais fácil será sua adaptação (BOON-YASIDHI et al., 2005; MADIBA; MORRWENA, 2013). Indica-se a faixa etária de cinco a nove anos de idade para divulgação parcial do diagnóstico e 10 a 14 anos de idade para divulgação completa (DE BAETS et al., 2008; MUMBURI et al., 2014). Entretanto, alguns estudos indicam que a revelação do diagnóstico pode acontecer somente na adolescência, em torno dos 13 anos de idade (ADEBE; TEFERRA, 2012; OBERDORFER et al., 2006). No entanto,

com o passar do tempo mais complexa será adaptação, em especial na fase da adolescência em razão dos conflitos inerentes a idade (FREITAS; RIBEIRO, 2015).

Estudo realizado com profissionais da saúde apontam alguns aspectos para a revelação do diagnóstico de HIV: motivos para revelar, atores envolvidos e estratégias para iniciar a revelação do diagnóstico de HIV para criança (ZANON et al., 2016).

Os motivos são as curiosidades e questionamentos levantados pelas crianças durante as consultas médicas, dificuldades na adesão ao Tratamento antirretroviral (TARV), início da vida sexual e a fase da adolescência. Como atores tem-se a família da criança, estes devem participar ativamente do planejamento de estratégias para revelação do diagnóstico de HIV; os profissionais da equipe que tem maior vínculo com a criança e a equipe multiprofissional do serviço (ZANON, 2016).

Como estratégias para as crianças tem-se a utilização do lúdico, contar histórias e desenhos da ação do vírus no organismo. Assim, sugere-se que o serviço disponha de um “kit revelação”, com objetos como: boneca, soldadinhos, doces ou blister de medicações/frasco de xarope, com o propósito de auxiliar os profissionais da saúde na revelação do diagnóstico de HIV (NZOTA et al 2015; ZANON, 2016).

Recomenda-se que a revelação do diagnóstico de HIV seja tratada de maneira individualizada, considerando as particularidades da criança, o nível de compreensão, estágio de desenvolvimento, contexto familiar e social. A revelação realizada da maneira adequada beneficia tanto a criança quanto sua família. As crianças sentem-se menos solitárias, confiam mais nas pessoas em sua volta e colaboram com tratamento e os familiares sentem-se aliviados para discutir as questões que envolvem o HIV (GALANO et al., 2014).

Desse modo, a revelação do diagnóstico deve acontecer de maneira compartilhada entre profissionais da saúde e familiar/cuidador. Dentre os profissionais envolvidos nesse evento, destacam-se enfermeiro, médico, psicólogo e assistente social, ou seja, a revelação do diagnóstico de HIV deve contar com uma equipe multiprofissional e priorizar os profissionais que a criança tem maior vínculo (MADIBA; MORRWENA, 2012; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

No entanto, a família tem que ser parte integradora da revelação, pois é a família que convive e é responsável pela criança. Indica-se que os pais iniciem em casa a revelação, respondendo os questionamentos da criança e compartilhem com os profissionais da saúde, as dificuldades e as questões avançadas (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

Os profissionais da saúde destacam como potencialidades para revelação do diagnóstico para criança que vive com HIV o vínculo das crianças com o serviço e há

existência de uma equipe multiprofissional para acompanhar a revelação, pós-revelação e acompanhamento da pós-revelação (ZANON; PAULA; PPADOIN, 2016).

Como limites, os profissionais da saúde apontam a estrutura física do serviço; resistência dos familiares/cuidadores em revelar o diagnóstico, principalmente avós; desconhecimento teórico sobre o assunto e falta de comunicação e articulação entre os profissionais da saúde do serviço. Porém, demonstraram possibilidades para superar esses limites, como preparação do familiar/cuidador para revelação do diagnóstico de HIV, reuniões entre a equipe para discutir a revelação do diagnóstico e a formulação de um instrumento para acompanhar esse processo (GALANO et al., 2014; ZANON, 2016; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

Desse modo, para concretizar a revelação do diagnóstico de HIV para criança em serviço de saúde, devem-se levar em consideração alguns aspectos, como o levantamento das crianças que desconhecem seu diagnóstico e juntamente com a família elaborar um plano estratégico para revelação; para as crianças que conhecem seu diagnóstico, incentivar que elas expressem suas dúvidas, sentimentos e inquietações e, principalmente, compreender que a revelação não é um evento único, mas individualizado, gradual e dinâmico que envolve informações da saúde e doença. Além disso para essa prática ser efetiva é necessário recursos e profissionais para adequada realização, espaço físico, ferramentas de apoio com conteúdo sobre o tema (BRASIL, 2018).

No entanto, a revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV na infância, ainda não acontece de maneira efetiva no serviço de saúde, visto que os profissionais de saúde encontram limitações para realizar esse acompanhamento. Desse modo, para auxiliar na prática assistencial e condução do acompanhamento da revelação da infecção pelo HIV fazem-se necessários à construção de tecnologias, de modo, a subsidiar uma prática assistencial eficiente.

3.3 CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE PRODUTOS NO CAMPO DA ENFERMAGEM

Para compreensão de construção e validação de produtos no campo da enfermagem elaborou-se uma revisão bibliométrica, com análise descritiva da produção do conhecimento científico, a partir da avaliação de documentos (FERREIRA, 2010). Dessa forma, a **questão de pesquisa:** Qual a produção de dissertações e teses brasileiras que tiveram objetivo de construir e validar produtos no campo da enfermagem? Teve como **objetivo:** caracterizar as

tendências acerca de dissertações e teses brasileiras com propósito de criar produtos no campo da enfermagem.

A busca foi realizada nos Catálogos de Dissertações e Teses do Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem (CEPEEn) da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn), utilizando como estratégia a combinação das palavras “construção e validação”. Para localização das produções utilizou-se o recurso “*Ctrl F*” em cada catálogo. A busca foi realizada no mês de junho de 2016.

Selecionaram teses e dissertações da enfermagem no Brasil, que tiveram como objetivo de “construir e validar” produtos no campo da enfermagem. Não delimitou recorte temporal, foram analisados os catálogos de 2001 a 2014. Foram encontradas 45 produções, entre teses e dissertações. As teses e dissertações duplicadas foram analisadas somente uma vez.

Os dados foram organizados em duas tabelas com indicadores bibliométricos definidos pela autora. A primeira tabela contém os seguintes indicadores: código de acordo com CEPEEn, tipo (dissertação ou tese) instituição de ensino superior, autor, orientador, ano, título e objetivo da dissertação ou tese. A segunda tabela: código, tipo de estudo, população, cenário, referencial teórico-metodológico utilizado para condução da pesquisa, técnica de análise e testes estatísticos; produto construído e validado pela pesquisa e finalidade para prática assistencial ou pesquisa.

As informações foram obtidas por meio da leitura dos títulos e resumos. Os indicadores da primeira tabela e produto construído e validado pela pesquisa foram digitados em planilha Excel® e analisados por meio de estatística descritiva- frequência absoluta e relativa. Os dados da segunda tabela foram digitados em documento Word® e analisados por meio de análise de conteúdo.

Como resultados têm-se 45 produções, sendo 72% (N=33) dissertações e 28% (N=12) teses. Quanto ao ano de publicação, estas aconteceram de maneira crescente. Sendo que a primeira produção foi publicada no ano de 2003. O ano que obteve o maior número de produções foi o ano de 2012, com 22% (N=10) produções. Ainda, pode-se inferir que a média foi de 4 produções ao ano.

No que se refere às instituições de origem das produções destacaram a Universidade São Paulo/USP 34% (N=16), Universidade Federal do Ceará/UFC 32% (N=15), Universidade Federal da Paraíba 19% (N=9). No que tange aos orientadores das produções destacam Maria Miriam da Lima Nóbrega com 9% (N=4) orientações na Universidade Federal da Paraíba/UFP.

No que se refere ao tipo de estudo dissertações e teses analisadas reconhecem-se como estudo de desenvolvimento metodológico, variando o emprego da terminologia para “pesquisa metodológica”, “tipo de desenvolvimento”, “pesquisa metodológica do tipo de desenvolvimento”, “pesquisa metodológica aplicada a produção tecnológica”, “estudo de desenvolvimento”, “pesquisa metodológica e avaliativa”, “tipo metodológico com abordagem psicométrica”, “Pesquisa desenvolvimento e criação de *coursewares* de aprendizagem”.

Quanto os participantes das pesquisas, estes foram separados entre “juízes ou peritos” e “população-alvo” terminologia utilizada nas teses e dissertações. Dentre os juízes ou peritos destacam-se enfermeiras, docentes da enfermagem, médicos, técnico em esportes, estudantes da graduação e pós-graduação, profissionais da pedagogia e informática. No que se refere ao público-alvo destacam-se idosos, pacientes adultos, pacientes no pós-operatório, pacientes larigectomizados, pacientes com transtornos mentais, mães, familiares, estudantes de pós-graduação.

No que tange ao cenário que desenvolveu-se a pesquisa, apontam-se hospitais, unidade básicas de saúde, estratégia de saúde família e laboratório do departamento de enfermagem. No hospital, as especialidades envolvidas nas pesquisas foram unidade médico cirúrgica, clínica pediátrica, unidade de terapia intensiva neonatal, unidade de terapia intensiva adulta, berçário e emergência.

Quanto à utilização de referencial teórico-metodológico da psicometria. Este referencial é utilizado para elaboração de instrumentos psicométricos e dividem-se em teórico, empírico e analítico.

No que refere à técnica de análise e testes estatísticos tem a utilização como análise validade e confiabilidade e teoria clássica de testes. Quanto à validade destacam-se Técnica de Delphi, Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e Índice de Legitimidade de Flesch ILF). Quanto à confiabilidade descrevem Índice de kappa, Alfa Crombach, Coeficiente de Correlação e Índice de Concordância.

Quanto aos produtos gerados no campo da enfermagem: instrumentos para prática assistencial (N=20), instrumento para pesquisa (N=1), indicadores e índices para prática assistencial (N=1), indicadores e índices para pesquisa (N=4), programa para prática assistencial 2% (N=1), modelo para prática assistencial 2% (N=1), escalas para prática assistencial 16% (N=6), hipermídia para prática assistencial 9% (N=4), material educativo para prática assistencial 7% (N=3), protocolo para prática assistencial 4% (N=2), marcadores para prática assistencial 2% (N=1), curso para prática assistencial 2% (N=1).

Quanto à temática dos produtos no campo da enfermagem, estas serão apresentadas no Quadro 1.

Quadro 1 – Produtos gerados no campo da enfermagem de acordo com a temática, finalidade e emprego da definição de tecnologia CEPEn-ABEn, 2016

(continua)

Finalidade				
Produto	Referência	Temática	Prática Assistencial	Pesquisa
Instrumentos	CARANDINA, 2003	Qualidade de vida no trabalho	X	
	BRAGA, 2004	Avaliação de sentimento de impotência	X	—
	PORTO, 2004	Coleta de dados para o idoso no Programa de Saúde da Família	X	—
	BERTONCELLO, 2004	Satisfação da comunicação do paciente após a laringectomia	X	—
	SILVA, K.L., 2004	Coleta de dados para crianças de 0-5 anos	X	—
	COUTINHO, 2007	Sistematização da assistência de enfermagem no Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU)	X	—
	GOUVEA, 2007	Coleta de dados para recém-nascidos internados na unidade de terapia intensiva neonatal	X	—
	DINI, 2007	Classificação de Pacientes Pediátricos	X	—
	SOUZA, A. P. M. A., 2007	Coleta de dados para cliente adulto em unidade cirúrgico	X	—
	SILVA, 2008	Avaliação de ocorrência de problemas éticos na atenção básica	X	—
	MARQUES, 2008	Sistematização da assistência de enfermagem ao adolescente hospitalizado	X	—
	ROCHA, 2008	Avaliação de modelos de cuidado de enfermagem	X	—
	MACÊDO, 2008	Coleta de dados para recém-nascidos assistidos no berçário	X	—
	SANTANA, 2010	Consulta de Enfermagem para Hipertensos Atendidos em Unidades de Saúde da Família	X	—
	NETO, 2010	Coleta de dados de enfermagem para clientes adultos hospitalizados na UTI	X	—
MELO, 2012	Avaliação do conhecimento e habilidade acerca da higienização simples das mãos.	X	—	
OLIVEIRA, 2012	Imagético para avaliação da dor em adultos com plexopatia braquial	X	—	

Quadro 1 – Produtos gerados no campo da enfermagem de acordo com a temática, finalidade e emprego da definição de tecnologia CEPEn-ABEn, 2016

(continuação)

Finalidade				
Produto	Referência	Temática	Prática Assistencial	Pesquisa
	MESSAS, 2013	Avaliação para graduação em enfermagem	—	X
	BEZERRA, 2013	Consulta de enfermagem aos usuários diabéticos no programa saúde da família	X	—
	MOTA, 2013	Visita pré-operatória de enfermagem de cirurgia de mama	X	—
	PUPULIM, 2009	Satisfação do Paciente Hospitalizado com sua Privacidade Física	X	—
Indicadores/ Índices	SILVA, 2005	Avaliação de programas de controle de infecção hospitalar	—	X
	FERNANDES, 2005	Práticas de controle e prevenção de infecção do trato urinário associada a cateter	X	—
	YAMADA, 2006	Qualidade de vida de Ferrans e Powers	—	X
	NICOLE, 2009	Avaliação do acesso vascular de usuários em hemodiálise	X	—
	AMENDOLA, 2012	Vulnerabilidade de famílias a incapacidades e dependência (IVF-ID).	—	X
Programa	KRETLY, 2005	Prevenção de lesões musculoesqueléticas em atletas	—	X
Modelo	REBOUÇAS, 2008	Comunicação não-verbal para o atendimento de enfermagem a pacientes cegos	X	—
Escala	JOVENTINO, 2010	Mensurar a autoeficácia materna na prevenção da diarreia infantil	X	—
	FREITAS, 2012	Conforto para familiares de pessoas em estado crítico de saúde (ECONF)	X	—
	NÓBREGA, 2011	Avaliação das concepções e práticas de promoção da saúde do enfermeiro no ambiente hospitalar de hospitais de ensino	X	—
	VILELA, 2012	Observação da interação enfermeiro-cliente	X	—
	OLIVEIRA, 2011	Avaliação do autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca	X	—
	LOPES, 2013	Avaliação de Risco para o Desenvolvimento de Lesões Decorrentes do Posicionamento Cirúrgico (ELPO)	X	—
Hipermídia	LOPES, 2009	Educacional em planejamento familiar, com ênfase à contracepção	X	—

Quadro 1 – Produtos gerados no campo da enfermagem de acordo com a temática, finalidade e emprego da definição de tecnologia CEPEn-ABEn, 2016

(conclusão)

Finalidade				
Produto	Referência	Temática	Prática Assistencial	Pesquisa
	FREITAS, 2010	Educacional em exame físico no pré-natal	X	—
	MORAIS, 2012	Educacional em saúde sexual-abordagem à Consulta de Enfermagem Ginecológica	X	—
	FROTA, 2012	Educativa sobre punção venosa periférica	X	—
Material Educativo	SOUSA, 2011	Pacientes submetidos à cirurgia ortognática	X	—
	TELES, 2011	Acompanhantes durante o trabalho de parto e parto	X	—
	ANDRADE, 2011	Promoção da saúde em pessoas com mobilidade física prejudicada	X	—
Protocolo	VERAS, 2011	Acolhimento com classificação de risco em pediatria	X	—
	CAMPOS, 2013	Terapia de nutrição enteral	X	—
Marcadores	DE LA TORRE-UGARTE-GUANILO, 2012	Vulnerabilidade de mulheres às DST/HIV	X	—
Curso	BARBOSA, 2012	Promoção da saúde mamária	X	—

Fonte: própria autora.

Quanto a finalidade 91% (N= 41) dos produtos construídos e validados pela enfermagem tem o propósito de fornecer subsídios para prática assistencial; e 9% (N=4) para pesquisa. Além disso, destaca-se, que alguns dos produtos, têm contribuição para o ensino dos cursos de graduação em enfermagem. Observou-se que as implicações para prática assistencial são descritas nas considerações finais, não sendo o objeto de estudo das produções à aplicação na prática assistencial.

A partir dessa revisão bibliométrica pode se identificar o desenho metodológico utilizado nos estudos de construção e validação (técnicas de análise e tipo de estudo), bem como os produtos construídos e validados no campo da enfermagem, orientadores e instituições de origem. Além disso, pode se identificar quais produtos tiveram o propósito de contribuir para construção do conhecimento na enfermagem. Desse modo, a realização deste estudo possibilitou fomentar subsídios para elaboração deste projeto de tese em tela, apontando para metodologia mais adequada e possíveis referenciais. Como limitação dessa revisão tem-se que a busca foi realizada somente no CEPEn.

4 MODELO TEÓRICO DE TRADUÇÃO DO CONHECIMENTO

O modelo teórico de Tradução do Conhecimento (TC) converge com objeto deste estudo denominado acompanhamento da comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância, uma vez que, a proposta é criar uma tecnologia para auxiliar os profissionais da saúde na prática assistencial, aliando teoria e prática, com possibilidades de proporcionar melhorias na saúde de crianças que vivem com HIV.

A *knowledge Translation* (KT) tem sua origem no Canadá no *Instituto Canadense de Pesquisa em Saúde (CIHR)*, sua criação teve o propósito de melhorar a saúde dos canadenses através da articulação da pesquisa e prática. De maneira que as pesquisas no âmbito da saúde atingissem a população por meio de programas, políticas e práticas (CABRAL et al., 2017). Firma o compromisso de promover melhorias para os serviços de saúde com resultados que impactem diretamente políticas e práticas (VIEIRA et al., 2020).

Tem-se como benefícios da TC que o conhecimento desenvolvido contemple muitas pessoas e órgãos, visando qualificar condições de saúde e modificar situações que não estejam tão adequadas, cabe salientar, que esse modelo pode ser desenvolvido em diferentes cenários. A TC tem como embasamento a democracia, equidade, e que as pessoas recebam o melhor na saúde (VIEIRA et al., 2020).

Ainda a TC foi adotada no Brasil, no ano de 2013 pela Rede EVIPNet- Políticas Informadas por Evidências (Evidence-Informed Policy Network), que tem objetivo geral de estabelecer mecanismos para facilitar a utilização de produção científica na formulação e implementação de políticas públicas. Os objetivos da EVIPNet no Brasil são: institucionalizar o uso do conhecimento científico nos processos de tomada de decisão no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS); desenvolver métodos e estratégias inovadoras na gestão da saúde; fazer tradução do conhecimento e propiciar cooperação técnica entre os países (BRASIL, 2015).

Assim a TC é dinâmica e iterativo que inclui a síntese, disseminação, intercâmbio e aplicação ética do conhecimento para promover saúde, a efetividade nos serviços de saúde e o fortalecimento do sistema de saúde como um todo. Isto, envolve pesquisador e usuário que pode variar em intensidade e complexidade dependendo da natureza da pesquisa. (CABRAL; PAULA, 2020; STRAUS; TETROE; GRAHAM, 2009; VIEIRA et al., 2020).

A TC acontece em dois movimentos distintos, mas relacionados, definido como Ciclo de criação do Conhecimento e Ciclo de Ação. Para tanto a identificação do problema, determinar as lacunas entre o saber e fazer e identificar, revisar, selecionar o conhecimento

pertence ao ciclo de criação do conhecimento e ao ciclo de ação (VIEIRA et al., 2020). A tese em questão tem como proposta desenvolver o movimento da criação do conhecimento.

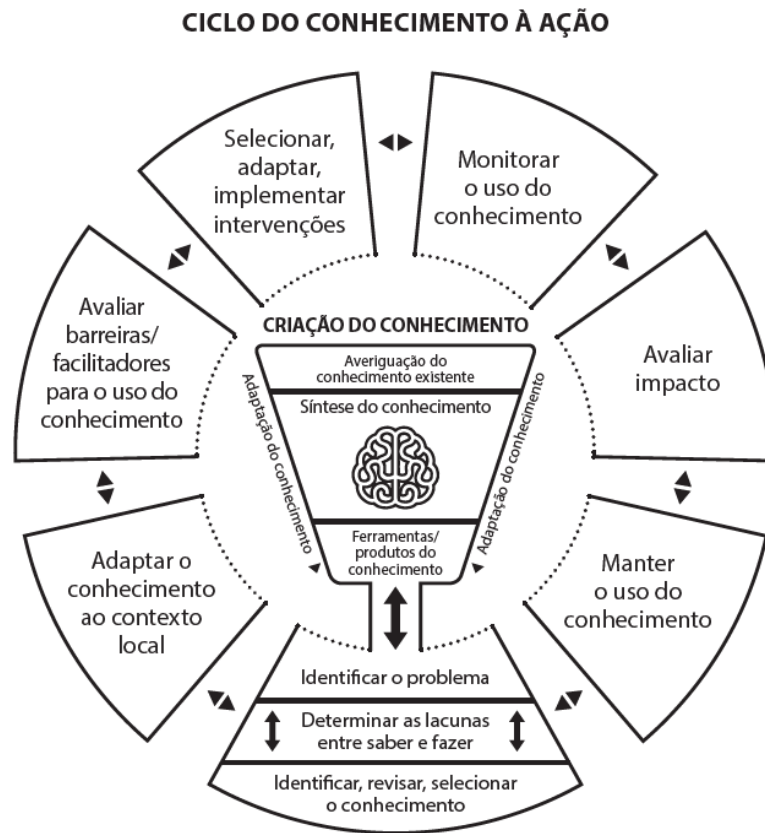
Tem-se ao centro em formato de funil a criação do conhecimento que contempla as etapas de averiguação do conhecimento existente (conhecimento de primeira geração); síntese do conhecimento (conhecimento de segunda geração) e ferramenta/produtos do conhecimento (conhecimento de terceira geração) (STRAUS; TETROE; GRAHAM, 2009; VIEIRA et al., 2020) (Figura 2).

Assim, entende-se que a averiguação do conhecimento está associada ao desenvolvimento de estudos primários; a síntese do conhecimento é compreendida como o levantamento da literatura existente por meio de revisões sistemáticas; e as ferramentas/produtos do conhecimento são definidas como os protocolos e auxílio às decisões clínicas ou módulos educacionais (VIEIRA et al., 2020).

O ciclo de ação integra sete etapas inter-relacionadas que influenciam umas às outras. Cada componente envolve fases sobrepostas que podem ser iterativas; podendo o conhecimento impactar nas fases da ação. Sendo as etapas: adaptação do conhecimento ao contexto local, avaliação de barreiras e facilitadores para o uso do conhecimento, seleção e adaptação para implementar intervenções, monitoramento do uso, avaliação do impacto e a manutenção do uso do conhecimento (STRAUS; TETROE; GRAHAM, 2009; VIEIRA et al., 2020).

O Ciclo de criação é momento de trabalho intenso e de construção de possíveis ferramentas que auxiliem e transformem de alguma forma práticas e políticas. O Ciclo de ação é organizado com intervenções que serão desenvolvidas na prática. Inicia-se com pessoas que identificam esse problema, a necessidade de ser explorado e avalia-se o quanto isso é pertinente para ser desenvolvido (VIEIRA et al., 2020).

Figura 2 – Ciclo do conhecimento à ação



Fonte: Strauss, Tetroe & Graham, 2013; Graham et al., 2006 (traduzido por Ana Claudia Vieira e Denise Gastaldo com a autorização dos autores e permissão da editora John Wiley&Sons), 2020.

5 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA

Tratou-se de um estudo participativo, fundamentado no modelo teórico da Tradução do Conhecimento em Ação, realizada em duas etapas:

- **Criação do conteúdo do guia**
- **Avaliação do conteúdo do guia**

5.1 CRIAÇÃO DO CONTEÚDO DO GUIA

O ciclo de criação envolve: 1) averiguação do conhecimento, 2) conhecimento de 2ª geração 3) ferramentas/produtos do conhecimento. A **averiguação do conhecimento** significa a produção da primeira geração de conhecimento. Estabeleceu-se com os resultados obtidos da dissertação de mestrado intitulado “Processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: convergência entre teoria e prática”, que teve como objetivo construir coletivamente com os profissionais da saúde o processo de revelação do diagnóstico de HIV para as crianças por meio de um Plano de ação. Assim, acrescentou-se conteúdos ao plano, no sentido de tornar um guia para prática assistencial (ZANON, 2016).

A **síntese do conhecimento** significa a produção da segunda geração de conhecimento. Iniciou com a síntese de evidências, desenvolvido por meio de uma revisão Integrativa (ZANON et al., 2020). Nesse estudo, a extração das evidências dos estudos primários incluídos na revisão foi realizada de acordo aos elementos modelo conceitual da comunicação (LASWELL, 2007, 1972).

Harold Laswell foi um estudioso e precursor na área da comunicação, sua pesquisa estava voltada para política, fundamentada em análises de conteúdo. O entendimento do modelo da comunicação se deu a partir do esquema estímulo-resposta, no qual as respostas apareciam sobre a forma de um comportamento previsível dos emissores. Assim surge no ano de 1935 as questões que nortearam a comunicação: “Quem? Diz o que? Por qual canal? Com que efeito? Para que? (LASWELL, 2007, 1972). Apresentadas nesta tese como os elementos da comunicação. Nesse processo de comunicação pode haver ruídos e, até mesmo, gerar falhas na comunicação da mensagem.

- Contexto: o que considerar durante a comunicação da mensagem;
- Emissor: quem irá comunicar a mensagem;
- Receptor: quem irá receber a mensagem;

- Mensagem: a informação que será comunicada;
- Canal: o modo que será comunicado a mensagem;
- Efeitos: as reações geradas pela comunicação;
- Ruídos: são as ações que interferem na comunicação da mensagem;
- Falhas: são as ações que impedem que a comunicação aconteça.

Tratou-se de um estudo de revisão integrativa da literatura com a pergunta: quais as evidências científicas dos elementos da comunicação de más notícias em pediatria? Os critérios de inclusão foram: estudos primários nos idiomas português, espanhol ou inglês, da temática comunicação de más notícias em pediatria. Os critérios de exclusão foram: diagnóstico materno ou paterno, diagnóstico gestacional, morte da criança ou de membro da família, abuso sexual, situação temporária, procedimento e simulações. Não foi preestabelecido recorte temporal.

A busca, triagem, elegibilidade, inclusão e extração foram desenvolvidas de modo duplo independente. As fontes de busca foram: LILACS, PUBMED e WoS, com estratégia adaptada aos campos disponíveis em cada base de dados, usando os termos mapeados no DECS, MESH e palavras no título e resumo: disclosure or "truth disclosure" or "health communication" and diagnosis or news or CID and difficult or bad and children or child or pediatrics or infant.

A identificação resultou em 321 produções nas bases de dados. As produções indexadas em mais de uma base de dados foram incluídas, apenas uma vez, evitando repetição. A triagem foi desenvolvida por meio da leitura dos títulos e resumos. A elegibilidade se deu pela leitura do texto na íntegra. A inclusão totalizou 40 artigos como corpus de análise.

Assim, a terceira etapa denominada **ferramenta/produtos do conhecimento**, que significa a produção do conhecimento de terceira geração, iniciou com a elaboração do esboço do conteúdo da tecnologia a partir da síntese do conhecimento estruturada segundo os elementos da comunicação (LASWELL, 2007,1972). Foram acrescentadas a referência de um *guideline* (WHO, 2011) e de um e-book (BOON-YASIDHI et al., 2010), bem como do resultado do mapeamento desenvolvido em uma revisão de escopo do projeto matricial REVHIV2 (CREMONESE, 2020).

A criação do conteúdo da tecnologia envolveu inúmeros encontros entre as pesquisadoras responsáveis pela tecnologia e a doutoranda, com intuito de realizar discussões e aprofundamentos do conteúdo, tendo como base o objetivo da tecnologia. Assim, a etapa da

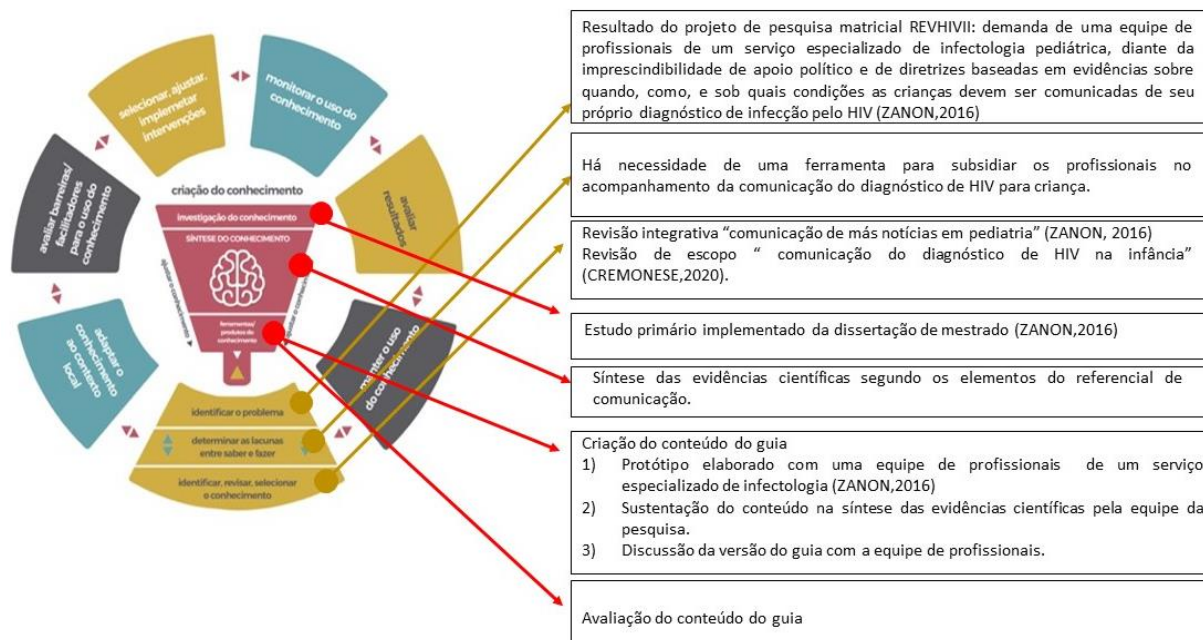
criação da tecnologia exigiu conhecimento da doutoranda nas áreas de comunicação de más notícias, HIV e saúde da criança, fazendo com que buscasse esse conhecimento por intermédio de disciplina, no centro de educação, voltada para compreensão do desenvolvimento infantil, assim como se fortalecer no referencial de comunicação de más notícias realizando cursos de capacitação e o ingresso no Mestrado em Bioética.

Após a elaboração do conteúdo, este foi compartilhado com os profissionais do serviço do Ambulatório de Doenças Infecciosas do HUSM tendo em vista a análise de coerência do conteúdo da tecnologia com as demandas da prática assistencial e ajuste de linguagem. Destaca-se que este público já integrava o grupo de interesse participante da elaboração da ferramenta, desde a elaboração do plano de ação desenvolvido na pesquisa convergente assistencial (ZANON, 2016).

Assim, foi acordado o nome da tecnologia: Comunicação do diagnóstico de HIV na infância: guia para profissionais que atendem crianças. Assim como o objetivo: subsidiar o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV na infância pelos profissionais, de modo a apoiar um processo que promova o bem-estar e provoque menos efeitos negativos a criança. E, ainda, que esta tecnologia tem como receptor final a criança, no entanto, será apresentada a família como o receptor intermediário da comunicação do diagnóstico da infecção pelo HIV a criança, tendo em vista a importância da família em participar e desenvolver esta comunicação acompanhada pelo profissional.

O percurso de criação do conteúdo tecnologia será apresentado na Figura 3.

Figura 3 – Percurso criação do conteúdo tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de HIV na infância: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020



Fonte: Adaptado Strauss, Tetroe & Graham, 2013; Graham et al., 2006 (traduzido e validado por Ana Claudia Vieira e Denise Gastaldo com a autorização dos autores e permissão da editora John Wiley&Sons), 2020.

5.2 AVALIAÇÃO DO CONTEÚDO DO GUIA

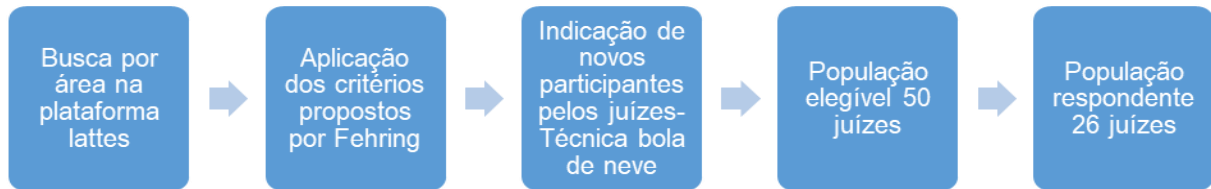
A avaliação de validade inclui conteúdo e face. Quanto ao conteúdo, refere-se ao domínio do constructo e do universo, o qual fornece estrutura e base para formulação de questões que representam adequadamente o conteúdo e se submetem aos especialistas no conceito (LABIONDO-WOOD; HABER, 2001). Para avaliação de face, os especialistas julgam a clareza dos itens, facilidade de leitura, compreensão e a forma de apresentação (OLIVEIRA; FERNANDES; SAWADA, 2008).

Desse modo, faz parte da validade de conteúdo à avaliação de determinado instrumento por especialistas (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Neste estudo avaliou-se o conteúdo de um guia que será apresentado nas próximas seções intituladas como: seleção dos juízes, técnica de coleta de dados e análise de dados.

5.2.1 Seleção dos juízes

A seleção dos participantes obedeceu ao percurso apresentado na Figura 4.

Figura 4 – Percurso de seleção dos juízes que avaliaram a tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de HIV na infância: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020



Fonte: Autor.

Para compor o comitê de juízes foram selecionados especialistas em duas (ou mais) das áreas de interesse: comunicação de más notícias, revelação do diagnóstico de HIV, infectologia e saúde da criança.

A composição do grupo de juízes para avaliação do guia iniciou pela busca na Plataforma *Lattes*, com utilização das áreas de interesse já mencionadas. A Plataforma *Lattes* armazena dados sobre os currículos de pesquisadores, instituições e grupos de pesquisa das áreas de Ciência e Tecnologia do Brasil (BRASIL, 2020). Os participantes elegíveis pela área de interesse foram inseridos em planilha *Excel*, contendo as seguintes informações: nome, área de atuação, instituição, formação, contato e região. Após foi realizada a aplicação do sistema de pontuação previstos por *Fehring* (1994), sendo incluído e definido como juízes os que atingiram o mínimo de seis pontos, de acordo com os quesitos utilizados (Quadro 2).

Somado a plataforma, foi utilizado a técnica de amostragem “bola de neve”, com o propósito de atingir maior número juízes (CULLUM et al., 2010; POLIT; BECK, 2011). Originalmente conhecida como *snowball sampling*, é baseada em formar uma amostra por meio de uma rede de indicações entre os participantes. A técnica de amostra ocorre por referência, e os participantes são definidos utilizando os critérios de acessibilidade; experiência e envolvimento dos líderes em processos de avaliação institucional, o conhecimento, competências e habilidades acerca do objeto do estudo (BIERNACKI; WALDORF, 1981). Desse modo, ao final do questionário o juiz tinha a possibilidade de realizar a indicação de um novo participante. Ressalto que esta técnica contribui para amostra ser representativa e atingir melhores níveis de IVC. Durante a seleção, buscou-se selecionar juízes de diferentes profissões, com atuação tanto na assistência quanto na docência. Ainda, buscou-se uma equivalência entre as regiões sul, sudeste, centro-oeste, nordeste e norte.

Desse modo, foram elegíveis 50 participantes para compor o comitê de juízes, para quem foi enviado questionário, obtendo o retorno de 26 juízes, totalizando a população final do estudo.

Quadro 2 – Sistema de pontuação dos juízes para avaliação da tecnologia

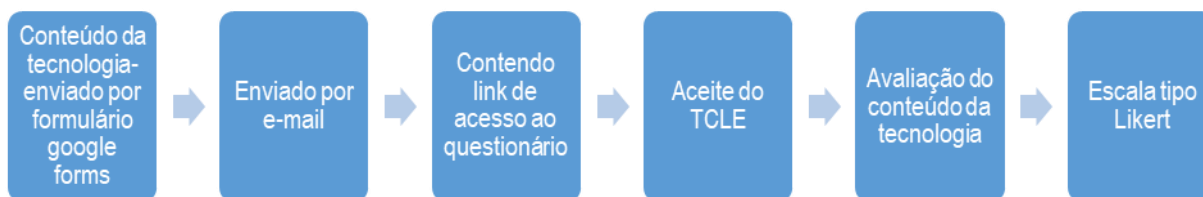
CRITÉRIOS PARA SELEÇÃO DOS JUÍZES	PONTOS
Doutorado com tese na área	4,0
Mestrado com dissertação na área	3,0
Especialização na área	2,0
Participação em projetos de pesquisa na área	2,0
Possuir publicações em periódicos/anais de eventos na temática	2,0
Tempo de atuação na área de no mínimo 1 ano	2,0
PONTUAÇÃO MÁXIMA=15 PONTOS	

Fonte: Adaptado de FEHRING, 1994.

5.2.2 Técnica de coleta

A organização da técnica de coleta será apresentada na Figura 5.

Figura 5 – Organização da coleta de dados do conteúdo da tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de HIV na infância: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020



Fonte: Autor.

A técnica de coleta de dados foi desenvolvida por meio de um formulário no *Google Forms*. O pré-teste do formulário foi desenvolvido com 10 doutorandos do GP-PEFAS que receberam o link de acesso e testaram o funcionamento da coleta em plataforma online, a compreensão das questões e o tempo de resposta. Foram feitos os ajustes necessários.

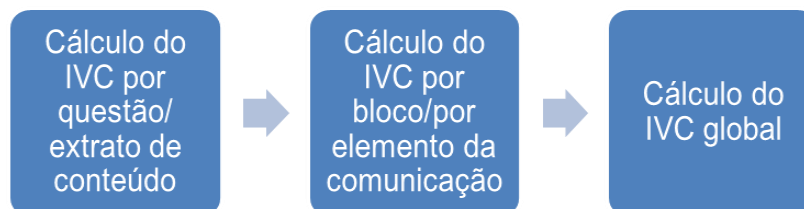
Assim, foi enviado para cada juiz um e-mail contendo o link de acesso para responder ao formulário. O período de coleta de dados aconteceu nos meses de maio e junho de 2020.

Para cada questão foi utilizado uma escala do tipo *Likert*, está permite capturar com maior intensidade, de uma forma quantitativa, a opinião dos participantes acerca do produto e/ou assunto apresentado. Ela consiste basicamente, em proposições/assertivas do tema abordado através das alternativas para medir concordância ou não dos participantes com as questões apresentadas (ALEXANDRE; COLUCI, 2011) contendo a seguinte graduação: 4- Totalmente Adequado, 3- Adequado, 2-Parcialmente Adequado, 1-Inadequado. O conteúdo do guia foi avaliado quanto a clareza, precisão e coerência.

5.2.3 Análise dos dados

A análise dos dados constituiu no cálculo do Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e será apresentada na Figura 6.

Figura 6 – Apresentação da avaliação do conteúdo tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de HIV na infância: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020



Fonte: Autor

O IVC mede a proporção de juízes que estão em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens (ALEXANDRE; CALLUCI, 2011). É calculado pela fórmula:

$$IVC = \frac{\text{número de respostas 3 e 4}}{\text{número total de respostas}}$$

Cada extrato de conteúdo do guia foi submetido avaliação dos juízes, por meio da utilização de uma escala de *likert*, resultando em um IVC de cada extrato de conteúdo. Após,

foi realizado a soma dos IVC de cada bloco (cada elemento de comunicação) de acordo com clareza, precisão e coerência e dividido pelo total de trechos de conteúdo avaliados. Para maior exatidão dos resultados neste estudo foram considerados válidos os extratos de conteúdo que atingiram a pontuação igual ou superior a 0,70 (ALEXANDRE; COLUCI, 2011; DIAS; MARBA, 2014; HERNÁNDEZ-NIETO, 2002).

5.3 ASPECTOS ÉTICOS

Ao projeto registrado na Plataforma Brasil para ser avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da UFSM, sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAEE) nº 39967714.4.0000.5346, solicitou uma emenda, sendo aprovado sob número de parecer: 4.020.789 (ANEXO A).

Desse modo, foi encaminhado junto ao link do questionário o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos juízes que compuseram o comitê de juízes (APÊNDICE B), assim antes de iniciar avaliação do conteúdo do guia precisavam realizar o aceite, concordando em participar da pesquisa. Também foi assegurada a confidencialidade dos dados pelo Termo de Confidencialidade (APÊNDICE C).

Os riscos desta pesquisa envolveram o esgotamento físico e mental pelos juízes em avaliar o conteúdo da tecnologia, tendo em vista que o conteúdo apresentado foi extenso e denso, não havendo nenhuma situação mencionada pelos juízes. Os benefícios esperados com este estudo são indiretos, pois as produções das informações fornecerão subsídios para prática assistencial da enfermagem e demais profissionais da saúde. Os materiais oriundos da coleta de dados constituirão um banco de dados, que será arquivado e mantido sob a responsabilidade da orientadora da pesquisa, em armário chaveado no Departamento de Enfermagem da UFSM, na sala nº. 1336, do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade (GP-PEFAS).

6 RESULTADOS

Esta seção versará sobre a Criação do guia; Caracterização dos juízes e avaliação dos juízes que participaram da avaliação do conteúdo.

6.1 CRIAÇÃO DA TECNOLOGIA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV: GUIA PARA PROFISSIONAIS QUE ATENDEM CRIANÇAS

O conteúdo desta tecnologia foi estruturado a partir dos elementos que compreendem o modelo da comunicação (LASWELL, 2007, 1972), sendo o contexto, emissor, receptor, mensagem, canal, efeitos, ruídos e falha. A escolha desse modelo se deu pela possibilidade de compreender quais aspectos considerar durante a comunicação do diagnóstico de HIV na infância, que nessa pesquisa são aplicados aos elementos da comunicação.

No entanto, aponta-se a lacuna na aplicação desse modelo, por se tratar de um modelo restrito e linear. A comunicação deve extrapolar esses elementos, devendo cada profissional reconhecer as particularidades do seu serviço de saúde e equipe de saúde, assim como entender as necessidades das crianças e suas famílias para o desenvolvimento da comunicação do diagnóstico de HIV.

Esse modelo deverá ser adaptado a partir das nuances que envolvem cada serviço de saúde, equipe de saúde, criança e família. Cada serviço tem uma particularidade no seu processo de trabalho, assim como, cada equipe de saúde tem sua constituição de profissionais. Cada criança e família têm suas peculiaridades que devem ser consideradas, para uma prestação de cuidado integral e humanizado.

Desse modo, a primeira compreensão e aplicação desse modelo se deu no desenvolvimento de um estudo de revisão integrativa¹, aonde o objetivo foi: identificar as evidências científicas dos elementos da comunicação de más notícias em pediatria. Nesse estudo foram identificadas as seguintes evidências:

Elemento contexto foi dividido em: a) Profissional: cultura de trabalho, privacidade e capacitação profissional. b) Família: nível educacional, preparo da família e presença de acompanhante. c) Criança: maturidade cognitiva e o direito da criança em saber.

¹ ZANON, B. P. et al. Comunicação de más notícias em pediatria: revisão integrativa de literatura. Rev. Bras. Enf., v. 73, n.4, p.1-11, 2020.

Elementos emissor e receptor, no que cabe ao emissor, destacam-se os profissionais da saúde e a família. Quanto ao elemento receptor tem-se a família e a criança.

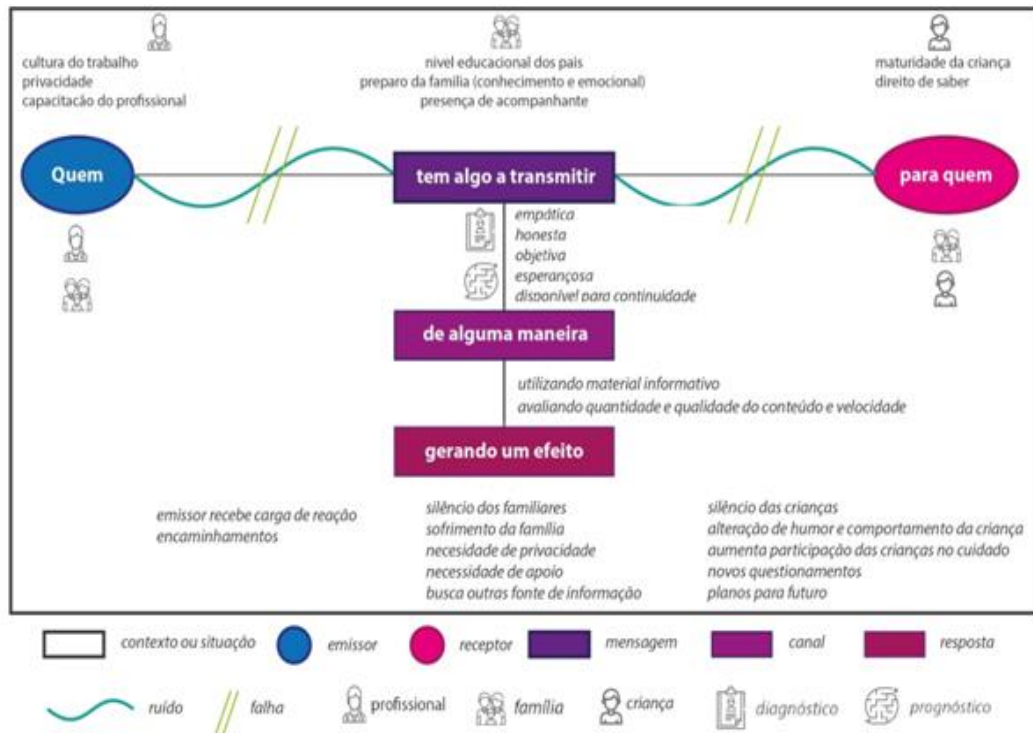
Elementos mensagem e canal, quanto à mensagem, sendo as mais recorrentes, foram os diagnósticos de HIV e câncer, a comunicação da terminalidade como sendo o principal prognóstico. No que se refere ao canal este modo precisa ser comunicado numa perspectiva honesta, empática, objetiva, esperançosa e com disponibilidade para continuidade. Ainda quanto ao canal tem-se a utilização de recursos durante a comunicação da má notícia, sendo o uso de materiais informativos e avaliando a quantidade e a qualidade do conteúdo.

Elemento efeito: o elemento foi dividido em três efeitos. O 1º efeito) Profissionais da saúde: sobrecarga das reações quando o profissional é o emissor e encaminhamentos de saúde para a criança e família. O 2º efeito) Família: silêncio e sofrimento da família, necessidade de privacidade, apoio e busca de outras fontes de informações. O 3º efeito) Criança: silêncio e alteração do humor e comportamento da criança, aumento da participação da criança no cuidados, novos questionamentos e planos futuros.

Elementos ruídos e falhas, quanto ao ruído os ruídos evidenciados foram ruído psicológicos e semânticos. No que se refere às falhas, este elemento foi dividido em: falhas dos profissionais, estas são referentes quando não há uma abordagem multiprofissional, falta de segurança no momento de comunicar, suavizar a verdade durante a comunicação; quanto à falha da família destaca-se em barreiras organizacionais que impedem os pais de permanecer no hospital com a criança, informações enganosas para criança, falta de conhecimento sobre a doença.

Desse modo, a extração das evidências científicas segundo os elementos da comunicação (LASWELL, 1972, 2007) está apresentada na Figura 7.

Figura 7 – Elementos da comunicação do modelo teórico aplicado na síntese de evidências científicas de más notícias em pediatria. LILACS, PUBMED, WoS, 2017



Fonte: Zanon (2020).

Para que a comunicação de má notícia em pediatria ocorra, as evidências científicas sinalizam um **CONTEXTO** que se refere a situações dos profissionais, dos familiares e das crianças.

O contexto dos profissionais envolve a cultura do trabalho, a privacidade e a capacitação (Quadro 3).

Quadro 3 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente ao contexto dos profissionais. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.

Cultura do trabalho	AFONSO; MINAYO, 2017
Privacidade	GILBEY, 2010; HILL et al., 2003
Capacitação	ABDELMOKTADER; ELHAMED, 2012; AEIN; DELARM, 2014; AFONSO; MINAYO, 2017; FINAN et al., 2014; HASNAT; GRAVES, 2000; HILL et al., 2003; PARKER; JOHNSTON, 2008; PARSON et al., 2007; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWKA; NDEEZI, 2010; STENMARKER et al., 2010

A cultura do trabalho é inerente a organização e funcionamento da equipe. O estudo mencionou que a comunicação é viabilizada quando o cuidar da criança é o foco da família,

associada a um apoio recíproco entre a equipe (AFONSO; MINAYO, 2017). A comunicação é ruim quando os profissionais consideram que a criança não deve estar presente nas discussões e decisões de prognóstico e tratamento (PARSON et al., 2007).

É necessário garantir a privacidade no local em que ocorre a comunicação da má notícia. Sendo que a ausência de privacidade dificulta a comunicação, quando o profissional propaga informações na enfermaria, por exemplo, seja por pouca estrutura do serviço ou preparo do profissional (GILBEY, 2010; HILL et al., 2003).

A capacitação profissional envolve conhecimento técnico, atualização e experiência profissional. Participar de grupos de trabalho ou de estudos, de eventos científicos e de pesquisas, acessar artigos científicos, protocolos e diretrizes, auxilia a comunicação de más notícias (AFONSO; MINAYO, 2017; FINAN et al., 2014; STENMARKE et al., 2010).

A capacitação reflete na habilidade para estimar o preparo da criança e da família para o momento de comunicar a má notícia (AEIN; DELARAM, 2014). Envolve um comportamento emocional adequado para estar diante do outro e para enfrentar seus sentimentos (AFONSO; MINAYO, 2017; STENMARKER et al., 2010). Possuir especialização na área da má notícia, tempo de experiência profissional e vínculo com a criança e sua família favorecem a comunicação (HASNAT; GRAVES, 2000; PARKER; JOHNSTON, 2008).

Em contraponto, a comunicação é fragilizada quando os profissionais não possuem treinamento (FINAN et al., 2014; PARSON et al., 2007; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWKA; NDEEZI, 2010;) ou aplicam materiais com informações desatualizadas (HILL et al., 2003).

O contexto dos familiares envolve o preparo, o nível educacional, o conhecimento acerca do quadro clínico e presença do acompanhante (Quadro 4).

Quadro 4 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente ao contexto dos familiares. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.

Preparo	ARABIAT; ALQAISSSE; HAMDAN-MANSOUR, 2011; GOODWIN et al., 2015; HEEREN et al., 2012; NZOTA et al., 2015; PHUMANGAIYAYE; DARTEY, 2005
Nível educacional	ABLON et al., 2000; FINAN et al., 2014; EDEN et al., 1994
Conhecimento acerca do quadro clínico	BADARU et al., 2016; CLARKE et al., 2005; GOMES et al., 2014; HEEREN et al., 2012; NZOTA et al., 2015
Presença de acompanhante	ABLON et al., 2000; AFONSO; MITRE, 2013; AL-ABDI, 2011; GILBEY, 2010; HILL et al., 2003; I BLACK; MACKINLAY; EMERY, 1994

O preparo da família para a comunicação da má notícia abrange seu conhecimento e estado emocional, seja para receber a notícia, seja para compartilhar com a criança (ARABIAT; ALQAISSE; HAMDAN-MANSOUR, 2011; GOODWIN et al., 2015; HEEREN et al., 2012). Quando os familiares se sentem incapazes para comunicar a criança, referem falta de coragem e habilidades (HEEREN et al., 2012; NZOTA et al., 2015; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2005). Um programa de educação em saúde que propicie, aos familiares informações clínicas e sociais da doença pode auxiliar no conhecimento da família e, conseqüentemente, a comunicação para a criança (HEEREN et al., 2012). Outra possibilidade para o preparo das famílias é o apoio entre os pares, que proporciona troca de informações e de vivências (ABLON et al., 2000; HEEREN et al., 2012), que também pode ser oferecido como grupo de apoio (HEEREN et al., 2012; HILL et al., 2003; NZOTA et al., 2015).

O nível educacional dos pais direciona para uma melhor compreensão da mensagem transmitida (ABLON et al., 2000; FINAN et al., 2014; EDEN et al., 1994), também o interesse pela busca por outras informações (ABLON et al., 2000). Quando a família conhece o quadro clínico da criança (FINAN et al., 2014; GOMES et al., 2014; I BLACK; MACKINLAY; EMERY, 1994; NZOTA et al., 2015; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2005) ou o prognóstico de outros com a mesma situação (FINAN et al., 2014) facilita ao profissional comunicar-lhes a má notícia. Muitos familiares não apresentam conhecimento suficiente (HEEREN et al., 2012) ou, somente após receber a notícia, buscam saber do diagnóstico ou prognóstico da criança (CLARKE et al., 2005). Este conhecimento associa-se ao tempo que utilizam o serviço de saúde, o que reflete na adaptação à condição clínica do filho (BADARU et al., 2016).

A presença de acompanhante otimiza a comunicação, e a escolha é por aqueles que podem lhes oferecer suporte, seja outros familiares ou pessoas importantes para família (ABLON et al., 2000; AFONSO; MITRE, 2013; AL-ABDI, 2011; GILBEY, 2010; HILL et al., 2003; EDEN et al., 1994).

O contexto das crianças envolve a maturidade cognitiva e os questionamentos da criança (Quadro 5)

Quadro 5 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente ao contexto das crianças. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.

Maturidade cognitiva	ARABIAT; ALQAISSE; HAMDAN-MANSOUR, 2011; BOON-YASIDHI et al., 2005; CLARKE et al., 2005; GOODWIN et al., 2015; HEEREN et al., 2012; EDEN et al., 1994; JALMELL et al., 2016; LAST; VAN VELDHUIZEN, 1996; MUNÕZ SATRE; SORUM; MULLET, 2012; NZOTA et al., 2015; THORNE; NEWELL; PECKHAM, 1998; WAXLER et al., 2013
Questionamentos	BOON-YASIDHI et al., 2005; MUNÕZ SATRE; SORUM; MULLET, 2012; NZOTA et al., 2015; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2005) e direito de saber (HEEREN et al., 2012; JALMELL et al., 2016; LAST; VAN VELDHUIZEN, 1996

A comunicação de má notícia não está demarcada pela idade da criança, mas pela maturidade cognitiva (ARABIAT; ALQAISSE; HAMDAN-MANSOUR, 2011; BOON-YASIDHI et al., 2005; GOODWIN et al., 2015; HEEREN et al., EDEN et al., 1994; JALMELL et al., 2016; TREJOS et al., 2008). As informações compartilhadas aumentam com a idade (ARABIAT; ALQAISSE; HAMDAN-MANSOUR, 2011; CLARKE et al., 2005; LAST; VAN VELDHUIZEN, 1996; WAXLER et al., 2005), sugere-se começar a comunicação antes da escolaridade, entre 5 e 7 anos, e finalizar entre 10 e 12 anos (GOODWIN et al., 2015; HEEREN et al., 2012; I BLACK; MACKINLAY; EMERY, 1994; MUNÕZ SATRE; SORUM; MULLET, 2012; NZOTA et al., 2015; THORNE; NEWELL; PECKHAM, 1998). Quando a criança menciona preocupação com o diagnóstico, tratamento ou prognóstico e interroga sobre a verdade, comunicar foi considerado mais adequado do que não dizer nada (BOON-YASIDHI et al., 2005; HEEREN et al., 2012; MUNÕZ SATRE; SORUM; MULLET, 2012; NZOTA et al., 2015; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2005). Os pais respeitarem o direito da criança de ser informada sobre o diagnóstico, oportuniza a comunicação (HEEREN et al., 2012; JALMELL et al., 2016; LAST; VAN VELDHUIZEN, 1996), além de motivações como preservar a confiança, aceitação da doença e do tratamento (BOON-YASIDHI et al., 2005; LAST; VAN VELDHUIZEN, 1996; VAZ et al., 2010).

Quanto ao emissor e receptor, tem-se o profissional comunicando o diagnóstico a família e os pais comunicando o diagnóstico para as crianças (Quadro 6)

Quadro 6 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente ao emissor e receptor. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.

Quando a má notícia deve ser comunicada à família, o profissional de saúde quem comunica	Médico (ABBOTT; BERNARD; FORGE, 2012; ABDELMOKTADER; ELHAMED, 2012; AFONSO; MINAYO, 2017; AFONSO; MITRE; 2013; AL-ABDI et al., 2011; ARABIAT; ALQAISSE; HAMDAN-MANSOUR, 2011; FINAN et al., 2014; GILBEY et al., 2010; GOMES et al., 2014; HARNETT; TIERNEY, 2009; HASNAT; GRAVES, 2000; HAVERMANS et al., 2015; HILL et al., 2003; HSIAO; EVAN; ZELTZER et al., 2007; I BLACK; MACKINLAY; EMERY, 1994; JALMELL et al., 2016; MACK et al., 2005; MEERT et al., 2008; ORIOLES et al., 2013; PARKER; JOHNSTON, 2008; PARSON et al., 2007; PHUMANGAIYAYE; DARTEY, 2005; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWKA; NDEEZI, 2010; STENMARKER et al., 2010; THORNE; NEWELL; PECKHAM, 1998; TREJOS et al., 2015; WAXLER et al., 2005; YOUNG et al., 2011),
	Enfermeiro (FINAN et al., 2014; GOMES et al., 2014; PHUMANGAIYAYE; DARTEY; 2005; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWKA; NDEEZI, 2010; TREJOS et al., 2015)
	Psicólogos (BARTOLO, 2002; HARNETT; TIERNEY, 2009; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWKA; NDEEZI, 2010; TREJOS et al., 2015)
	Outros profissionais (BARTOLO, 2002; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWKA; NDEEZI, 2010; STENMARKER et al., 2010; TREJOS et al., 2015).
Quando a má notícia precisa ser comunicada para a própria criança	Pais juntos (ABLON et al., 2000; AEIN; DELARAM, 2014; ARABIAT; ALQAISSE; HAMDAN-MANSOUR, 2011; BADARU et al., 2016; BARTOLO, 2002; BOON-YASIDHI et al., 2005; CLARKE et al., 2005; GOODWIN et al., 2015; HEEREN et al., 2012; HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007; LAST; VAN VELDHUIZEN, 1996; NZOTA et al., 2015; STENMARKER et al., 2010; THORNE; NEWELL; PECKHAM, 1998; TREJOS et al., 2015; VAZ et al., 2010; WAXLER et al., 2013;) e com suporte dos profissionais (AEIN; DELARAM, 2014; BADARU et al., 2016; et al., 2010; THORNE; NEWELL; PECKHAM, 1998).
	Suporte dos profissionais (AEIN; DELARAM, 2014; BADARU et al., 2016; BARTOLO, 2002; BOON-YASIDHI et al., 2005; HEEREN et al., 2012; HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007; NZOTA et al., 2015; STENMARKER et al., 2010; THORNE; NEWELL; PECKHAM, 1998).

Há situações em que o profissional comunica diretamente à criança (AFONSO; MINAYO, 2017; ARABIAT; ALQAISSE; HAMDAN-MANSOUR, 2011; HEEREN et al., 2012; MUNÓZ SATRE; SORUM; MULLET, 2012; NZOTA et al., 2015; PHUMANGAIYAYE; DARTEY, 2015; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWKA, NDEEZI, 2010). Quando a criança e a família recebem a notícia juntos, têm a possibilidade de se apoiarem (HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007; JALMSELL et al., 2016; YOUNG et al., 2011). As crianças têm a expectativa de receber notícia na presença dos pais (JALMSELL et al., 2016). Já os pais, preferem receber primeiro a notícia para avaliar as informações e depois comunicar

a criança (ARABIAT; ALQAISSI; HAMDAN-MANSOUR, 2011; HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007).

Quanto a mensagem está envolve o diagnóstico e prognóstico (Quadro 7)

Quadro 7 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente a mensagem. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.

Diagnóstico	ABBOTT; BERNARD; FORGE, 2012; ABDELMOKTADER; ELHAMED, 2012; ABLON et al., 2000; AEIN; DELARAM, 2014; AFONSO; MINAYO, 2017; AFONSO; MITRE, 2013; AL-ABDI et al., 2011; ARABIAT; ALQAISSI; HAMDAN-MANSOUR, 2011; BADARU et al., 2016; BARTOLO, 2002; BOON-YASIDHI et al., 2005; CLARKE et al., 2005; FINAN et al., 2014; GILBEY, 2010; GOODWIN et al., 2015; HARNETT; TIERNEY, 2009; HASNAT; GRAVES, 2000; HAVERMANS et al., 2015; HEEREN et al., 2012; HILL et al., 2003; HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007; I BLACK; MACKINLAY; EMERY, 1994; JALMSELL et al., 2016; LAST; VAN VELDHUIZEN, 1996; MACK et al., 2006; NZOTA et al., 2015; ORIOLES et al., 2013; PARKER; JOHNSTON, 2008; PARSON et al., 2007; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010; STENMARKER et al., 2010; THORNE; NEWELL; PECKHAM, 1998; TREJOS et al., 2015; VAZ et al., 2010; WAXLER et al., 2013; YOUNG et al., 2011)
Prognóstico, com predomínio da terminalidade	GOMES et al., 2014; MEERT et al., 2008; MUNÕZ SATRE; SORUM; MULLET, 2012; NZOTA et al., 2015.

Os diagnósticos identificados foram câncer (MACK et al., 2006; PARSON et al., 2007), HIV (BOON-YASIDHI et al., 2005; HEEREN et al., 2012; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010; THORNE; NEWELL; PECKHAM, 1998; TREJOS et al., 2015; VAZ et al., 2010), alteração genética (ABDELMOKTADER; ELHAMED, 2012; ABLON et al., 2000; AL-ABDI et al., 2011; GOODWIN et al., 2015; HILL et al., 2003; WAXLER et al., 2013) fibrose cística (AFONSO; MITRE, 2013; FINAN et al., 2014; HAVERMANS et al., 2015;) deficiências (física, intelectual ou sensorial) (ABBOTT; BERNARD; FORGE, 2012; BARTOLO, 2002; GILBEY, 2010; HARNETT; TIERNEY, 2009; HASNAT; GRAVES, 2000) e doenças cardíacas (HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007; ORIOLES et al., 2013), renais (ORIOLES et al., 2013) e neurológicas (ORIOLES et al., 2013).

A maneira envolve que o profissional estabeleça uma postura honesta, objetiva, empática, esperançosa, disponível, avaliando a quantidade e qualidade e informação e utilizando material informativo (Quadro 8).

Quadro 8 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente a maneira. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.

Honesta	AEIN; DELARAM, 2014; AFONSO; MINAYO, 2017; BARTOLO, 2002; HARNETT; TIERNEY, 2009; JALMSELL et al., 2016; MEERT et al., 2008; YOUNG et al., 2011
Objetiva	ABBOTT; BERNARD; FORGE, 2012; ABDELMOKTADER; ELHAMED, 2012; AFONSO; MINAYO, 2017; AFONSO; MITRE, 2013; HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007; NZOTA et al., 2015
Empática	ABBOTT; BERNARD; FORGE, 2012; ABDELMOKTADER; ELHAMED, 2012; AEIN; DELARAM, 2014; AFONSO; MITRE, 2013; BARTOLO, 2002; GILBEY, 2010; HAVERMANS et al., 2015; HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007; MACK et al., 2006; ORIOLES et al., 2013; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015; STENMARKER et al., 2010),
Esperançosa	BARTOLO, 2002; HARNETT; TIERNEY, 2009; JALMSELL et al., 2016; MACK et al., 2006
Em que o profissional seja disponível para continuidade do atendimento	AEIN; DELARAM, 2014; AFONSO; MINAYO, 2017; HILL et al., 2003; HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007; I BLACK; MACKINLAY; EMERY, 1994; MEERT et al., 2008; ORIOLES et al., 2013; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010
Avaliando quantidade e qualidade do conteúdo e velocidade	ABBOTT; BERNARD; FORGE, 2012; I BLACK; MACKINLAY; EMERY, 1994; LAST; VAN VELDHUIZEN, 1996; PARKER, JOHNSTON, 2008; WAXLER et al., 2013
Utilizando material informativo	ABBOTT; BERNARD; FORGE, 2012; ABLON et al., 2000; AFONSO; MINAYO, 2017; ARABIAT; ALQAISSI; HAMDAN-MANSOUR, 2011; FINAN et al., 2014; HAVERMANS et al., 2015; HILL et al., 2003; EDEN et al., 1994; NZOTA et al., 2015; STENMARKER et al., 2010; WAXLER et al., 2013

A empatia inclui estar preparado para ouvir, aludindo o assunto com calma, e a sensibilidade ao comunicar a má notícia, oferecer conforto, consolo e confiança, e formar vínculo, considerando os sentimentos, preocupações e consequências (ABDELMOKTADER; ELHAMED, 2012; AEIN; DELARAM, 2014; AFONSO; MITRE, 2013; BARTOLO, 2002; GILBEY, 2010; HAVERMANS et al., 2015; HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007; MACK et al., 2006; ORIOLES et al., 2013; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015; STENMARKER et al., 2010). Valorizam a linguagem não verbal e a associam com a confiança no profissional, manifestada por contato visual, aparência sorridente, abraço, tom de voz, expressões faciais, sinceridade aparente no rosto (MEERT et al., 2008; ORIOLES et al., 2013).

Quanto à esperança, os pais valorizam saber o prognóstico (BARTOLO, 2002; MACK et al., 2006), e as crianças também preferem receber a má notícia de maneira esperançosa (JALMSELL et al., 2016), desde que verdadeira (HARNETT; TIERNEY, 2009). Uma perspectiva pessimista, com informações e fotos dos piores casos, gera insatisfação (ABLON et al., 2000; HARNETT; TIERNEY, 2009). Em algumas situações a equipe considera

complicado demonstrar uma boa perspectiva quando está relacionado a uma recidiva (AFONSO; MINAYO, 2017).

Os pais consideram importante ter o profissional de saúde para conversar com a família, com detalhes e calma (AEIN; DELARAM, 2014; HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007; EDEN et al., 1994; MEERT et al., 2008; ORIOLES et al., 2013) porque suas necessidades podem modificar-se ao longo do tempo (HILL et al., 2003). A disponibilidade ocorreu pela entrega do número de telefone para contato a qualquer momento (AFONSO; MINAYO, 2017). Os profissionais de saúde consideram importante acompanhar as repercussões porque as crianças não expressam em sua totalidade no momento em que é comunicada a má notícia (RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010).

A quantidade e qualidade das informações fornecidas pelos pais às crianças ampliaram de acordo com a idade (LAST; VAN VELDHUIZEN, 1996). Os pais esperam que a divulgação comece parcial na tentativa de proteger as crianças da relação da doença com a morte, mas reconhecem que não podem proteger de informações ruins (BADARU et al., 2016). A família tem expectativa de que os profissionais deem informações na medida em que estejam preparadas, cada uma no seu tempo e com a quantidade de informação adequada (HILL et al., 2003; MEERT et al., 2008) considerando o conhecimento dos pais (HASNAT; GRAVES, 2000; ORIOLES et al., 2013). Os familiares mencionam receber poucas informações, assim, precisaram realizar perguntas para entenderem melhor o diagnóstico (I BLACK; MACKINLAY; EMERY, 1994; WAXLER et al., 2013). Valorizam ter um foco de discussão em cada encontro, falar conforme as necessidades, de maneira detalhada (AL-ABDI et al., 2011; ABBOTT; BERNARD; FORGE, 2012). Aquelas famílias que foram atendidas em ambiente silencioso e privado consideram que tiveram tempo e a quantidade de informações suficientes (PARKER; JOHNSTON, 2008). Mas, consideram a qualidade da informação mais importante que o local (HAVERMANS et al., 2015). Os profissionais dizem que para avaliar a quantidade de informações é necessário considerar que as crianças são mais sensíveis e que precisam de adultos com paciência (RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010). Por vezes, focam as orientações para a família por pensar que as crianças são pequenas para compreender (AFONSO; MINAYO, 2017). Consideram um desafio determinar a quantidade de informações que devem oferecer, pois isso depende da história familiar, saúde atual e curiosidade da criança, educação e nível emocional dos pais (FINAN et al., 2014; VAZ et al., 2010).

Os pais têm expectativa que os profissionais utilizem material informativo para comunicar a má notícia (ARABIAT; ALQAISSI; HAMDAN-MANSOUR, 2011). E

valorizaram quando recebem materiais informativos, como folhetos de organizações de apoio locais e nacionais, como um incentivo para buscar informações (FINAN et al., 2014; HAVERMANS et al., 2015; WAXLER et al., 2013). Entretanto, quando recebem material assustador, consideram inadequados e não conseguem concluir a leitura (ABLON et al., 2000). Buscam por fontes para entender questões clínicas e sociais, utilizam biblioteca, revistas, jornais, internet e grupos de apoio (FINAN et al., 2014; HAVERMANS et al., 2015; HILL et al., 2003). Por outro lado, a convivência com outras crianças que apresentam o mesmo diagnóstico pode despertar ideias pessimistas e insegurança (ABLON et al., 2000; AFONSO; MINAYO et al., 2017).

Os pais mencionaram insuficientes e desatualizadas a literatura para a faixa etária dos filhos (EDEN et al., 1994; WAXLER et al., 2013). Uma estratégia utilizada pelos familiares para comunicar a má notícia é a utilização de desenhos, recursos visuais para facilitar a comunicação e proporcionar mais segurança, além de qualificar o entendimento para as crianças (NZOTA et al., 2015).

Os efeitos envolvem os gerados aos profissionais envolvem carga de reação, não estar sozinhos no momento da comunicação e conversar com outro profissional (Quadro 9).

Quadro 9 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente aos efeitos para os profissionais. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.

Efeitos para os profissionais	Carga de reação (ABLON et al., 2000; AFONSO; MITRE, 2013)
	Reconhecem que preferiam não estar sozinhos nesse momento (STENMARKER et al., 2010).
	Conversar com outro profissional, realizando encaminhamentos dos pais (ABLON et al., 2000; GILBEY, 2010; VAZ et al., 2015).

Os efeitos envolvem os gerados aos familiares envolvem insegurança, sofrimento, alívio e dificuldade e aceitação (Quadro 10).

Quadro 10 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente aos efeitos para os familiares. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.

Efeitos para os familiares	insegurança (ABLON et al., 2000; AFONSO; MINAYO et al., 2017),
	Sofrimento (ABBOTT; BERNARD; FORGE et al., 2012; AFONSO; MINAYO, 2017; HASNAT; GRAVES et al., 2000; HILL et al., 2003; HSIAO; EVAN; ZELTZER et al., 2007; I BLACK; MACKINLAY; EMERY, 1994; WAXLER et al., 2013),
	Alívio (ABBOTT; BERNARD; FORGE et al., EDEN et al., 1994)
	Dificuldade de aceitação (RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010).

Em relação aos familiares, há diferentes sentimentos, como O sofrimento que está relacionado à culpabilização, raiva, tristeza, angústia, devastação, choque, rejeição, negação, preocupação, incerteza e injustiça (AFONSO; MINAYO, 2017; ABBOTT, BERNARD; FORGE, 2012; HASNAT; GRAVES et al., 2000; HILL et al., 2003; HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007; I BLACK; MACKINLAY; EMERY, 1994; WAXLER et al., 2013). Os sentimentos se estendem para além do momento, e os pais se sentem confusos e sem apoio (ABBOTT; BERNARD; FORGE, 2012; ABLON et al., 2000; GILBEY, 2010). Necessitam de privacidade (AEIN; DELARAM, 2014) e de apoio (AFONSO; MINAYO, 2017; EDEN et al., 994), especialmente de outros membros da família (ABBOTT; BERNARD; FORGE, 2012; AEIN; DELARAM, 2014; HAVERMANS et al., 2015; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015) e o cuidado especializado (AFONSO; MITRE, 2013; GILBEY, 2010; HILL et al., 2003; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015). Valorizam o apoio da equipe multidisciplinar, com médico, fonoaudiólogo, assistente social, enfermeira e psicólogo; e proporciona aos familiares a sensação de mais pessoas envolvidas com o mesmo objetivo (AFONSO; MITRE, 2013; GILBEY, 2010; HILL et al., 2003; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015). A informação do prognóstico desencadeou maior sofrimento quando realizada por profissionais não especializados e que não acompanhavam a criança, por isso, os pais optam que seja realizada por uma equipe multiprofissional (AFONSO; MITRE, 2013; GILBEY, 2010). Para comunicar a má notícia aos outros membros da família, os pais querem contar com o auxílio dos profissionais (AEIN; DELARAM, 2014) e consideram importante receber materiais para auxiliar na explicação (ABBOTT; BERNARD; FORGE, 2012; HAVERMANS et al., 2015). Os pais procuraram outros meios de informação (ABLON et al., 2000; BADARU et al., 2016; FINAN et al., 2014; HAVERMANS et al., 2015; HILL et al., 2003) e motivam a criança a buscar conhecimento e interrogar (BADARU et al., 2016) para ter maior consciência para o tratamento (AFONSO; MINAYO, 2017; BADARU et al., 2016;

EDEN et al., 1994; JALMSELL et al., 2016; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010).

Os efeitos envolvem os gerados as crianças envolvem sofrimento, participação no cuidado, silêncio, curiosidade e planos futuros (Quadro 11).

Quadro 11 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente aos efeitos para as crianças. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.

Efeitos para criança	Sufrimento (AFONSO; MINAYO, 2017; ARABIAT; ALQAISSI; HAMDAN-MANSOUR, 2011; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010)
	Amplia sua participação no cuidado (BOON-YASIDHI et al., 2005; HEEREN et al., 2012; HSIAO; EVAN; ZELTZER et al., 2007; JALMSELL et al., 2016; VAZ et al., 2010),
	Silêncio (PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015; VAZ et al., 2010),
	Curiosidade para novos questionamentos (BADARU et al., 2016; VAZ et al., 2010)
	Planos para o futuro (AEIN; DELARAM, 2014; GILBEY, 2010; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015)

As crianças sofrem pelos pais não terem contado seu diagnóstico antes, medo de ser estigmatizados e por manter segredo (PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015), pelas consequências psicológicas e sociais (AFONSO, MINAYO, 2017) pelo futuro duvidoso e chances de morrer (RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010).

Na comunicação pode ocorrer ruídos, sendo evidenciadas o psicológico e a semântica (Quadro 12).

Quadro 12 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente aos ruídos. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.

Psicológicos, quando o emissor profissional, precisa ter habilidade de enfrentar seus sentimentos e a reação emocional do receptor	AEIN; DELARAM, 2014; AFONSO; MITRE, 2013; FINAN et al., 2014; GILBEY, 2010; GOMES et al., 2014; HEEREN et al., 2012; VAZ et al., 2010; YOUNG, 2011
Semânticos, identificou-se termos usados pelos profissionais que não fazem sentido aos familiares	ABBOTT; BERNARD; FORGE, 2012; AFONSO; MITRE, 2013; CLARKE et al., 2005; FINAN et al., 2014; GILBEY, 2010; HAVERMANS et al., 2015; HILL et al., 2003; HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007; I BLACK; MACKINLAY; EMERY, 1994; MEERT et al., 2008

Os familiares se preocupam em deixar as crianças assustadas ou confusas quando escutam os profissionais falarem que elas podem morrer e, por vezes, foi preciso os familiares intervir para comunicar as informações de forma reconfortante (YOUNG, 2011). Os pais sofrem e as crianças também e, então, questiona-se quem vai ajudar quem (VAZ et al., 2010).

A racionalidade impede observar as emoções do receptor (AEIN; DELARAM, 2014; AFONSO; MITRE, 2013; HAVERMANS et al., 2015; HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007). A maneira como compartilham as informações indica o grau de interesse do profissional à criança (AEIN; DELARAM, 2014; HAVERMANS et al., 2015). Os familiares esperavam que suas emoções fossem valorizadas pelos profissionais, diante do choro incontrolável e desorientação, que impedem a continuidade da consulta (AFONSO; MITRE, 2013) e inibem a capacidade de processarem as informações (FINAN et al., 2014).

As famílias sentiram que algumas informações que receberam foram conflitantes, quando havia mais de uma pessoa falando com eles (EDEN et al., 1994), ou instáveis por não ser um diagnóstico conclusivo (CLARKE et al., 2005; HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007; MEERT et al., 2008), repercutindo em confusão na comunicação de má notícia. Evitar o nome da doença, especialmente na comunicação com a criança, também gerou ruído, quando os pais utilizaram apelidos ou sinônimos, na tentativa de facilitar a compreensão ou proteger a criança de sofrimento, pela doença ou prognóstico (AEIN; DELARAM, 2014; ARABIAT; ALQAISSI; HAMDAN-MANSOUR, 2011; CLARKE et al., 2005).

Na comunicação pode ocorrer falhas, envolvendo profissionais não especializados, incerteza da concordância dos pais, pois os pais não querem que a criança saiba do seu diagnóstico, fornecer informação enganosa, querer preparar a criança e causar sofrimento a criança (Quadro 13).

Quadro 13 – Síntese das evidências científicas de más notícias em pediatria referente aos ruídos. LILACS, PUBMED, WoS, 2017.

Profissionais especializados não	AFONSO; MINAYO, 2017; AFONSO; MITRE, 2013; FINAN et al., 2014; GILBEY, 2010; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010
Incerteza acerca da concordância dos pais	BADARU et al., 2016; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010
Pais não quererem que a criança saiba do seu diagnóstico	AEIN; DELARAM, 2014; ARABIAT; ALQAISSI; HAMDAN-MANSOUR, 2011; BADARU et al., 2016; HEREEN et al., 2012; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015
Fornecendo informação enganosa ou não dizer nada	ARABIAT; ALQAISSI; HAMDAN-MANSOUR, 2011; ABBOTT; BERNARD; FORGE, 2012; BOO-YASIDHI et al., 2005; HILL et al., 2003; MEERT et al., 2008; VAZ et al., 2010; GOMES et al., 2014; MUNÓZ SATRE; SORUM; MULLET, 2012;
Causar sofrimento à criança	BOO-YASIDHI et al., 2005; HEEREN et al., 2012; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015
Querer preparar a criança à	ARABIAT; ALQAISSI; HAMDAN-MANSOUR, 2011; AEIN; DELARAM et al., 2014

Além disso, a comunicação pode ser falha quando outros profissionais se eximem, por atribuir ao médico essa responsabilidade, pautado em resultados de exames e no perfil clínico da doença (GOMES et al., 2014). A falta de confiança do profissional em si pode ocasionar dificuldades na comunicação, pois os profissionais precisam combinar afeto e a capacidade técnica de mostrar confiança, conforto e segurança (AFONSO; MINAYO, 2017). Alguns profissionais preferem relativizar a verdade para não causar desesperança nos familiares (GOMES et al., 2014), enquanto outros realizam distanciamento da criança e do seu familiar, diante de seus sentimentos e a dificuldade da comunicar notícias difíceis (AFONSO; MINAYO, 2017; BADARU et al., 2016; GOMES et al., 2014).

Dentre os motivos de não querer contar estão o estigma, medo do isolamento (HEEREN et al., 2012; HILL, et al., 2003; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010), preocupação da criança em não manter segredo, não reconhecer o direito da criança em saber o diagnóstico (BOO-YASIDHI et al., 2005) e o sentimento de culpa (BOO-YASIDHI et al., 2005; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010). Pais sem informações adequadas da doença podem dificultar a comunicação, não contando para o filho (HEEREN et al., 2012).

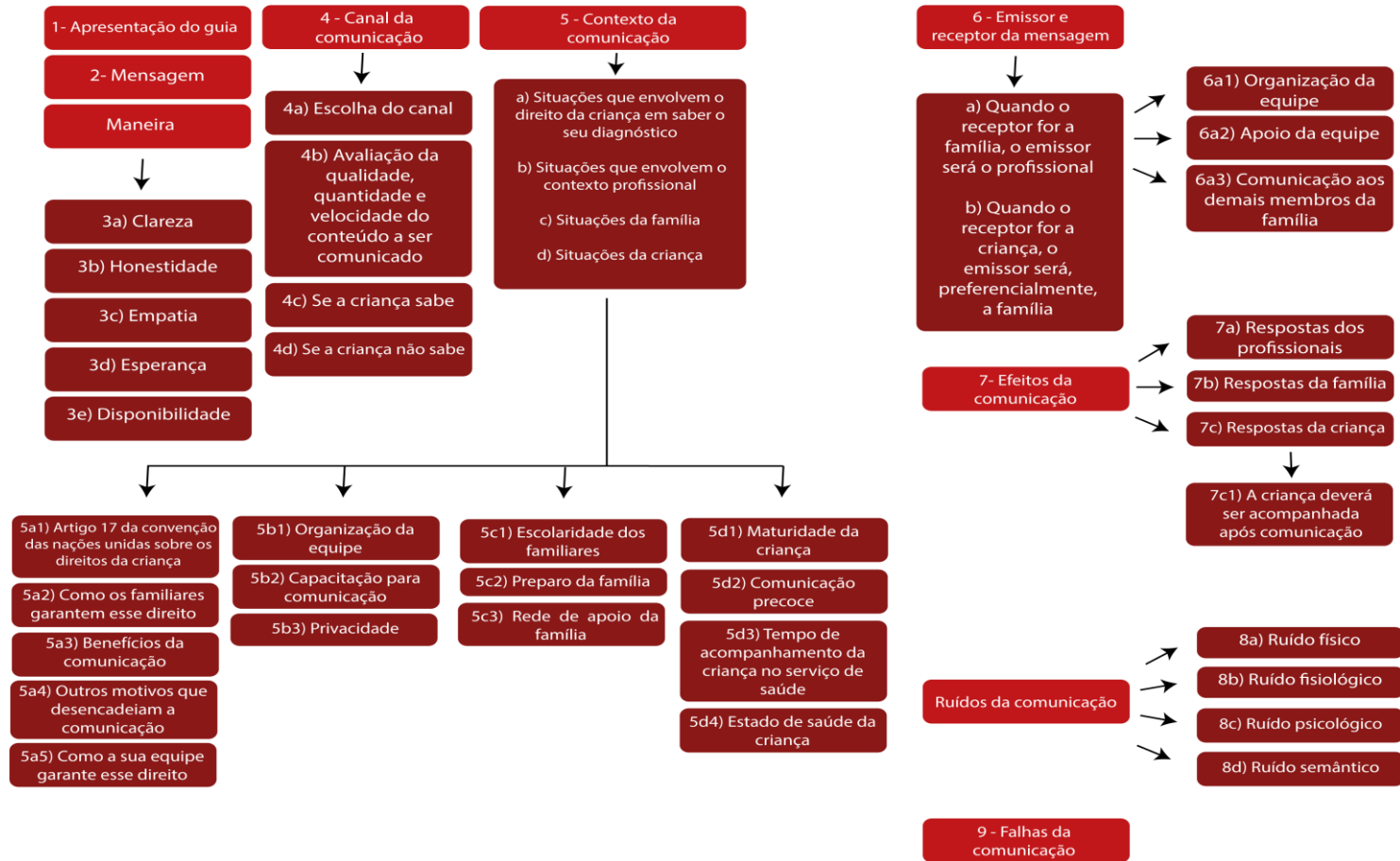
Dentre as falhas, foram evidenciadas barreiras organizacionais como não permitir que os pais estivessem no hospital com a criança, pois só as mães acompanhavam os filhos no hospital (AEIN; DELARAM, 2014). Destacam-se situações em que a comunicação falhou por acontecer indiretamente, por exemplo, quando pais descobriram o diagnóstico ao ouvir conversas entre os médicos (AEIN; DELARAM, 2014), e quando crianças descobriram o diagnóstico ao ler ou ouvir comentários da doença no ambiente em que estavam (ARABIAT; ALQAISSI; HAMDAN-MANSOUR, 2011; NZOTA et al., 2015; ORIOLES et al., 2013) ou por terceiros (NZOTA et al., 2015; ORIOLES et al., 2013).

Além da síntese do conhecimento a partir da literatura científica incorporaram-se conteúdos de Guias e Manuais de Agências de Saúde (WHO, 2011; BOON-YASIDHI et al., 2010). A escolha dessas referências se deu a partir do entendimento de que são documentos fundamentais, no campo da saúde em nível mundial, e na temática de comunicação do diagnóstico de HIV. Desse modo, a pesquisadora realizou leitura aprofundada desses documentos, destacando as informações pertinentes que poderiam ser incorporadas. Além desses documentos, foi desenvolvida uma revisão de escopo por outra doutoranda do GP-PEFAS, como o objetivo de: mapear como ocorre a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança (CREMONESE, 2020).

Essas evidências também foram inseridas dando origem ao conteúdo da tecnologia intitulada: **Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças.**

Desse modo, o conteúdo do guia foi estruturado e está apresentado na Figura 8.

Figura 8 – Estrutura da tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020



Fonte: Autor.

Este conteúdo foi avaliado por 26 juízes, os quais serão caracterizados na seção a seguir.

6.2 CARACTERIZAÇÃO DOS JUÍZES NA ETAPA DE AVALIAÇÃO DO CONTEÚDO DA TECNOLOGIA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV: GUIA PARA PROFISSIONAIS QUE ATENDEM CRIANÇAS

Participaram da avaliação do conteúdo do guia 26 juízes, sendo 7 juízes na região sul, 7 juízes da região sudeste, 6 juízes da região norte, 4 juízes da região nordeste e 2 da região centro-oeste (Figura 9).

Figura 9 – Representação geográfica interdisciplinar, com predominância de profissionais de saúde. Santa Maria, RS, Brasil, 2020



Fonte: Autor, adaptado google imagens.

Quanto a caracterização dos juízes 21 (80,8%) são do sexo feminino e cinco (19,2%) são do sexo masculino. Quanto a idade, esta variou de 24 anos a 68 anos de idade, tendo uma média de 40,6 anos. Quanto a área de formação 21 (80,8%) pertence à área da enfermagem, dois (7,7%) da medicina, dois (7,7%) da psicologia e um (3,8%) da pedagogia. Quanto a titulação 13 (50,0%) possuem Doutorado, 10 (38,4%) possuem Mestrado e três (11,5%) possuem especialização. No que se refere a área de atuação 18 (69,2%) atuam no ensino, 15 (57,7%) na pesquisa e 13 (50%) na assistência. Cabe destacar nessa questão, o juiz teve a possibilidade de marcar mais de uma alternativa.

Quanto ao tempo de formação dos juízes a média foi de 17,3 anos, variando de no mínimo três anos e no máximo 44 anos. No que se refere ao tempo de titulação do maior escolaridade, menos de um ano a 23 anos, estabelecendo uma média de 7,2 anos. Quanto ao tempo de experiência profissional a média foi de 15,5 anos, de no mínimo 1 ano e do máximo 35 anos.

O IVC (global e por questão) obtido da avaliação no formulário online, conforme a estrutura do conteúdo, do guia, será apresentado na seção a seguir.

6.3 AVALIAÇÃO DOS JUÍZES ACERCA DO CONTEÚDO DA TECNOLOGIA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV: GUIA PARA PROFISSIONAIS QUE ATENDEM CRIANÇAS

Nesta seção serão apresentados os resultados obtidos do IVC. Para fins de compreensão, o conteúdo do guia foi dividido em 43 questões de acordo com a estrutura da Figura 8 para avaliação dos juízes. Os mesmos julgaram o conteúdo quanto aos seguintes itens relevância, clareza e pertinência. Para cada item foi aplicado a escala (4- totalmente adequado; 3-adequado, 2-parcialmente adequado, 1-inadequado).

O conteúdo do guia foi dividido em seis domínios. Primeiro domínio-apresentação, mensagem e maneira (Tabela 1), segundo domínio- canal (Tabela 2), terceiro domínio- contexto (Tabela 3), quarto domínio-emissor e receptor (Tabela 4), quinto domínio- efeitos (Tabela 5), sexto domínios-ruídos e falhas (Tabela 6).

Os valores encontrados serão descritos nas tabelas. Todos os IVC por questão foram superiores a 0,80. O IVC global foi de 0,94.

As sugestões dos juízes quanto ao conteúdo do guia serão apresentadas nos quadros 14 ao 31.

Tabela 1 – Avaliação geral dos juízes quanto a relevância, clareza e precisão (apresentação, mensagem e maneira) da tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020

Questão	RELEVÂNCIA					CLAREZA					PRECISÃO																
	4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC	4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC									
	N	%	N	%	N	%	N	%		N	%	N	%	N	%	N	%										
1 Apresentação do Guia	19	73,0	7	26,9	-	-	-	-	0,96	12	46,1	10	38,4	4	15,3	-	-	0,84	11	42,3	11	42,3	4	15,3	-	-	0,84
2 Mensagem	17	65,3	8	30,7	1	3,8	-	-	0,96	12	46,1	10	38,4	4	15,3	-	-	0,84	13	50,0	10	38,4	3	11,5	-	-	0,88
3a Clareza	16	61,5	9	34,6	1	3,8	-	-	1,0	13	50,0	8	30,7	5	19,2	-	-	0,80	15	57,6	6	23,0	5	19,2	-	-	0,80
3b Honestidade	15	57,6	11	42,3	-	-	-	-	1,0	14	53,8	10	38,4	2	7,6	-	-	0,92	15	57,6	9	34,6	2	7,6	-	-	0,92
3c Empatia	19	73,0	7	26,9	-	-	-	-	1,0	17	65,3	7	29,9	2	7,6	-	-	0,92	15	57,6	10	38,4	1	3,8	-	-	0,96
3d Esperança	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	15	57,6	9	34,6	2	7,6	-	-	0,92	16	61,5	8	30,7	2	7,6	-	-	0,92
3e Disponibilidade	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	16	61,5	8	30,7	2	7,6	-	-	0,92	16	61,5	7	26,9	3	11,5	-	-	0,88

Legenda: TA- Totalmente adequado; A-Adequado; PA-Parcialmente adequado; I-Inadequado; IVC – Índice de validade de conteúdo

Os quesitos avaliados para relevância, clareza e precisão apresentaram IVC de 0,80 a 1,0.

Tabela 2 – Avaliação geral dos juízes quanto a relevância, clareza e precisão da tecnologia (canal) intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020

Questão	RELEVÂNCIA										CLAREZA					PRECISÃO											
	4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC	4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC	4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC
	N	%	N	%	N	%	N	%		N	%	N	%	N	%	N	%		N	%	N	%	N	%	N	%	
4 Canal de comunicação	17	65,3	9	34,6	-	-	-	-	1,0	13	50,0	12	46,1	1	3,8	-	-	0,96	14	53,8	11	42,3	1	3,8	-	-	0,96
4a Escolha do canal	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	16	61,5	9	34,6	1	3,8	-	-	0,96
3b Avaliação da qualidade, quantidade e velocidade do conteúdo a ser comunicado	17	65,3	9	34,6	-	-	-	-	1,0	17	65,3	9	34,6	-	-	-	-	1,0	16	61,5	9	34,6	1	3,8	-	-	0,96
4c Se a criança sabe	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	16	61,5	8	30,7	2	7,6	-	-	0,92
4d Se a criança não sabe	18	69,2	7	26,9	1	3,8	-	-	0,96	18	69,2	7	26,9	1	3,8	-	-	0,96	15	57,6	8	30,7	3	11,5	-	-	0,88

Legenda: TA- Totalmente adequado; A-Adequado; PA-Parcialmente adequado; I-Inadequado; IVC – Índice de validade de conteúdo

Os quesitos avaliados para relevância, clareza e precisão apresentaram IVC de 0,88 a 1,0.

Tabela 3 – Avaliação geral dos juízes quanto a relevância, clareza e precisão da tecnologia (contexto) intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020

(continua)

Questão	RELEVÂNCIA										CLAREZA						PRECISÃO													
	4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC		4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC		4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC	
	N	%	N	%	N	%	N	%			N	%	N	%	N	%	N	%			N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
5 Contextos da comunicação	17	65,3	9	34,6	-	-	-	-	1,0	15	56,6	8	30,7	3	11,5	-	-	0,88	16	61,5	7	26,9	3	11,5	-	-	0,88			
5a1 Artigo 17 da convenção das nações unidas sobre os direitos das crianças	17	65,3	8	30,7	1	3,8	-	-	0,96	16	61,5	8	30,7	2	7,6	-	-	0,92	15	57,6	9	34,6	2	7,6	-	-	0,92			
5a2 Como os familiares garantem esse direito	19	73,0	6	23,0	1	3,8	-	-	0,96	17	65,3	7	26,9	2	7,6	-	-	0,92	16	61,5	8	30,7	2	7,6	-	-	0,92			
5a3 Benefícios da comunicação	16	61,5	9	34,6	1	3,8	-	-	0,96	16	61,5	8	30,7	2	7,6	-	-	0,92	16	61,5	8	30,7	2	7,6	-	-	0,92			
5a4 Outros motivos que desencadeiam a comunicação	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	16	61,5	9	34,6	1	3,8	-	-	0,96	16	61,5	9	34,6	1	3,8	-	-	0,96			
5a5 Como a sua equipe garante esse direito	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	18	69,2	7	26,9	1	3,8	-	-	0,96	17	65,3	8	30,7	1	3,8	-	-	0,96			
5b1 Organização da equipe	19	73	7	26,9	-	-	-	-	1,0	15	57,6	9	34,6	2	7,6	-	-	0,92	16	61,5	8	30,7	2	7,6	-	-	0,92			
5b2 Capacitação para comunicação	17	65,3	9	34,6	-	-	-	-	1,0	16	61,5	9	34,6	1	3,8	-	-	0,96	16	61,5	9	34,6	1	3,8	-	-	0,96			

Tabela 3 – Avaliação geral dos juízes quanto a relevância, clareza e precisão da tecnologia (contexto) intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020

(conclusão)

Questão	RELEVÂNCIA										CLAREZA						PRECISÃO													
	4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC		4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC		4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC	
	N	%	N	%	N	%	N	%			N	%	N	%	N	%	N	%			N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
5b3 Privacidade	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	15	57,6	8	30,7	3	11,5	-	-	0,88	14	53,8	9	34,6	3	11,5	-	-	0,88			
5c1 Escolaridade dos familiares	16	61,5	10	38,4	-	-	-	-	1,0	13	50,0	9	34,6	4	15,3	-	-	0,84	13	50,0	9	34,6	4	15,3	-	-	0,84			
5c2 Preparo da família	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	17	65,3	7	26,9	2	7,6	-	-	0,92	17	65,3	5	19,2	4	15,3	-	-	0,84			
5c3 Rede de apoio da família	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	13	50,0	8	30,7	1	3,8	-	-	0,96	17	65,3	8	30,7	1	3,8	-	-	0,96			
5d1 Maturidade da criança	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	13	50,0	11	42,3	2	7,6	-	-	0,92	13	50,0	9	34,6	4	15,3	-	-	0,84			
5d2 Comunicação precoce	17	65,3	8	30,7	1	3,8	-	-	0,96	13	50,0	9	34,6	4	15,3	-	-	0,84	13	50,0	8	30,7	5	19,2	-	-	0,80			
5d3 Tempo de acompanhamento da criança no serviço de saúde	14	53,9	11	42,3	1	3,8	-	-	0,96	13	50,0	11	42,3	2	7,6	-	-	0,92	13	50,0	11	42,3	2	7,6	-	-	0,92			
5d4 Estado de saúde da criança	17	65,3	9	34,6	-	-	-	-	1,0	16	61,5	10	38,4	-	-	-	-	1,0	16	61,5	10	38,4	-	-	-	-	1,0			

Legenda: TA- Totalmente adequado; A-Adequado; PA-Parcialmente adequado; I-Inadequado; IVC – Índice de validade de conteúdo

Os quesitos avaliados para relevância, clareza e precisão apresentaram IVC de 0,80 a 1,0.

Tabela 4 – Avaliação geral dos juízes quanto a relevância, clareza e precisão da tecnologia (emissor e receptor) intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020

Questão	RELEVÂNCIA					CLAREZA					PRECISÃO																
	4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC	4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC									
	N	%	N	%	N	%	N	%		N	%	N	%	N	%	N	%										
6 Emissor e receptor da mensagem	15	57,6	10	38,4	-	-	1	3,8	0,96	16	61,5	7	26,9	3	11,5	-	-	0,88	16	61,5	6	23,0	4	15,3	-	-	0,84
6a1 Organização da equipe	15	57,6	9	34,6	2	7,6	-	-	0,92	12	46,1	10	38,4	4	15,3	-	-	0,84	11	42,3	11	42,3	4	15,3	-	-	0,84
6a2 Apoio da equipe	13	50,0	13	50,0	-	-	-	-	1,0	12	46,1	14	53,8	-	-	-	-	1,0	14	53,8	12	46,1	-	-	-	-	1,0
6a3 Comunicação aos demais membros da família	15	57,6	11	42,3	-	-	-	-	1,0	10	38,4	13	50,0	3	11,5	-	-	0,88	12	46,1	12	46,1	2	7,6	-	-	0,92
6b Quando o receptor for a criança, o emissor será preferencialment e a família	17	65,3	9	34,6	1	3,8	-	-	0,96	14	53,8	12	46,1	1	3,8	-	-	0,96	17	65,3	9	34,6	-	-	-	-	1,0

Legenda: TA- Totalmente adequado; A-Adequado; PA-Parcialmente adequado; I-Inadequado; IVC – Índice de validade de conteúdo

Os quesitos avaliados para relevância, clareza e precisão apresentaram IVC de 0,84 a 1,0.

Tabela 5 – Avaliação geral dos juízes quanto a relevância, clareza e precisão da tecnologia (efeitos) intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020

Questão	RELEVÂNCIA									CLAREZA						PRECISÃO											
	4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC	4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC	4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC
	N	%	N	%	N	%	N	%		N	%	N	%	N	%	N	%		N	%	N	%	N	%	N	%	
7 Efeitos da comunicação	13	50,0	12	46,2	1	3,8	-	-	0,96	15	57,6	10	38,4	1	3,8	-	-	0,96	15	57,6	10	38,4	1	3,8	-	-	0,96
7a Respostas dos profissionais	19	73,0	7	26,9	-	-	-	-	1,0	17	65,3	8	30,7	1	3,8	-	-	0,96	18	69,2	7	26,9	1	3,8	-	-	0,96
7b Respostas da família	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	17	65,3	8	30,7	1	3,8	-	-	0,96	17	65,3	9	34,6	-	-	-	-	1,0
7c Respostas da criança	17	65,3	9	34,6	-	-	-	-	1,0	16	61,5	8	30,7	2	7,6	-	-	0,92	15	57,6	9	34,6	2	7,6	-	-	0,92
7c1 A criança deverá acompanhada após comunicação	15	57,6	10	38,4	1	3,8	-	-	0,96	15	57,6	10	38,4	1	3,8	-	-	0,96	14	53,8	10	38,4	2	7,6	-	-	0,92

Legenda: TA- Totalmente adequado; A-Adequado; PA-Parcialmente adequado; I-Inadequado; IVC – Índice de validade de conteúdo

Os quesitos avaliados para relevância, clareza e precisão apresentaram IVC de 0,92 a 1,0.

Tabela 6 – Avaliação geral dos juízes quanto a relevância, clareza e precisão da tecnologia (Ruídos e Falhas) intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, 2020

Questão	RELEVÂNCIA					CLAREZA					PRECISÃO																
	4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC	4-TA		3-A		2-PA		1-I		IVC									
	N	%	N	%	N	%	N	%		N	%	N	%	N	%	N	%										
8a Ruído físico	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	16	61,5	10	38,4	-	-	-	-	1,0	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0
8b Ruído fisiológico	17	65,3	9	34,6	-	-	-	-	1,0	16	61,5	10	38,4	-	-	-	-	1,0	16	61,5	10	38,4	-	-	-	-	1,0
8c Ruído psicológico	15	57,6	11	42,0	-	-	-	-	1,0	14	53,8	11	42,3	1	3,8	-	-	0,96	15	57,6	10	38,4	1	3,8	-	-	0,96
8d Ruído semântico	18	69,2	8	30,7	-	-	-	-	1,0	19	73,0	5	19,2	2	7,6	-	-	0,92	18	69,2	6	23,0	2	7,6	-	-	0,92
9 Falha na comunicação	15	57,6	11	42,0	-	-	-	-	1,0	16	61,5	10	38,4	-	-	-	-	1,0	15	57,6	11	42,3	-	-	-	-	1,0

Legenda: TA- Totalmente adequado; A-Adequado; PA-Parcialmente adequado; I-Inadequado; IVC – Índice de validade de conteúdo

Os quesitos avaliados para relevância, clareza e precisão apresentaram IVC de 0,92 a 1,0.

Quadro 14 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo da apresentação do guia, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continua)

1) Conteúdo da “apresentação” do guia submetida a avaliação	
<p>Este Guia destina-se aos profissionais que atendem crianças que vivem com HIV e suas famílias, com o propósito de subsidiá-los no acompanhamento da comunicação do diagnóstico, de modo a apoiar um processo que promova o bem-estar e provoque menos efeitos negativos. Justifica-se pela necessidade de qualificar a prática de modo a não perder oportunidades de comunicação, especialmente durante a infância, visto que muitos transitam para a adolescência sem ter conhecimento de sua condição de saúde. Reconhecemos que a comunicação do diagnóstico não é um evento isolado, mas um passo no processo de adaptação da criança e da família diante da infecção pelo HIV e dos desafios da vida que ela representa. A elaboração deste Guia partiu da necessidade de uma equipe de profissionais de um serviço especializado de infectologia pediátrica, diante da imprescindibilidade de apoio de políticas e de diretrizes baseadas em evidências sobre quando, como, e sob quais condições as crianças devem ser comunicadas de seu próprio diagnóstico de infecção pelo HIV. A falta de comunicação às crianças afeta o seu bem-estar moral e saúdes física e mental. A garantia do direito da criança de saber promove o cuidado de si, incluindo a adesão ao tratamento antirretroviral e a prevenção de reinfecção ou de transmissão do HIV. A comunicação é crucial para a continuidade dos cuidados. Reconhecemos que é necessário adotar as diretrizes da Organização Mundial de Saúde, adaptá-las aos contextos locais e treinar profissionais para essa comunicação. Assim, este Guia é produto de resultados de dissertação de mestrado e tese de doutorado desenvolvidas no Grupo de Pesquisa Cuidado das Pessoas Famílias e Sociedade (GP-PEFAS) e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGEnf/UFSM). Trata-se de uma tecnologia educativa elaborada por meio de uma metodologia participativa, que envolveu pesquisadoras do tema de HIV e os profissionais da referida equipe. As tecnologias educativas configuram-se como ferramentas ou instrumentos que associam um conjunto de saberes e permitem o planejamento, execução e acompanhamento do processo educacional. O conteúdo do Guia foi sustentado em evidências disponíveis em pesquisas nacionais e internacionais. A apresentação do conteúdo do Guia teve como base um dos modelos do processo comunicativo que envolve elementos (mensagem, canal, contexto, emissor, receptor, efeitos, ruídos e falha), que foram aplicados ao tema. Você poderá discutir com a sua equipe de trabalho sobre como acompanhar a comunicação do diagnóstico de cada criança que vive com HIV, desde a avaliação da prontidão da família e da própria criança para receber a mensagem, a preparação e apoio aos familiares nesse desafiante processo de garantir à criança o direito de saber, preferencialmente ainda na infância, até a avaliação de reações e necessidades pós-comunicação. A partir desta apresentação, convidamos você a aplicar este Guia.</p>	
Sugestões dos juízes	Alterações
Penso que é necessário descrever a partir de qual idade, a criança pode ser comunicada do diagnóstico, utilizando-se desta tecnologia como base.	Não foram feitas alterações no conteúdo mantendo a coerência com as evidências científicas que a comunicação é desenvolvida de acordo com os indicadores maturidade da criança, expressa por pistas que devem ser observadas pelos profissionais, e não pela sua idade.
Onde essa tecnologia poderá ser aplicada? para profissionais da atenção básica? CTA? hospitais?	Foi acrescentado: no serviço especializado e/ou no serviço de APS.
Os parágrafos poderiam ser reordenados para indicar a necessidade do guia (por quê o guia); o público alvo (para quem); principais tópicos abordados no guia (o quê); com qual finalidade (para quê).	Os parágrafos foram reordenados, conforme sugerido.
Penso que a apresentação esteja um pouco longa, o que pode desestimular quem tem pouco tempo. Sugiro dizer direto o que é, de onde saiu e convidar para aplicar, sem justificar tanto até porque eles vão ver essa importância e esse processo no guia a medida que lerem.	A apresentação foi sintetizada, conforme sugerido.

Quadro 14 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo da apresentação do guia, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(conclusão)	
Sugestões dos juízes	Alterações
Há duas frases seguidas com a palavra "diante", sugiro alterar uma delas. Sugiro: "Reconhecemos que a comunicação do diagnóstico não é um evento isolado, mas um passo no processo de adaptação da criança e da família à infecção pelo HIV e aos desafios da vida que ela representa."	A frase foi alterada, conforme sugerido.
Me questionei sobre os elementos (mensagem, canal, contexto, emissor, receptor, efeitos, ruídos e falha), não fica claro se eles serão detalhados posteriormente, fundamentados de onde, o motivo de escolha, enfim. Eu que não os conheço, fiquei em dúvida sobre o que significa. Talvez uma arte gráfica apresentando o que é cada um e com a fonte seria bacana.	Foi acrescentada a justificativa da aplicação dos elementos da comunicação para estruturação do conteúdo e informado que serão detalhados em cada seção deste Guia. A sugestão de arte gráfica será contemplada na etapa de criação de face do Guia – objetivo de outro projeto de tese de doutorado em andamento.
Entendo que estão utilizando o termo "Acompanhamento da comunicação" e não "processo". Caberia uma breve explicação disso antes de detalhar os elementos apresentados na sequência do conteúdo.	A definição de "Acompanhamento da comunicação" foi incluída.
Antes dos elementos caberia detalhar como esse "acompanhamento da comunicação". Não sei se está sendo considerado, mas tem um artigo do Ayres que detalha algumas estratégias de comunicação, que pode considerar a presença ou não dos profissionais.	
(...) de modo a apoiar um processo que promova o bem-estar e provoque menos efeitos negativos. Talvez deixar um pouco mais claro. Fiquei em dúvida quanto ao "bem-estar".	Foi suprimido bem-estar
Conteúdo da apresentação do guia após as sugestões dos juízes	
<p>A elaboração deste Guia partiu da necessidade de uma equipe de profissionais de um serviço especializado de infectologia pediátrica, diante da imprescindibilidade de diretrizes sobre quando, como e sob quais condições as crianças devem ser comunicadas de seu próprio diagnóstico de infecção pelo HIV. De modo a não perder oportunidades de comunicação, especialmente durante a infância, visto que muitos transitam para a adolescência sem ter conhecimento de sua condição de saúde. Trata-se de uma tecnologia educativa elaborada por meio de uma metodologia participativa, produto de resultados de dissertação de mestrado e tese de doutorado desenvolvidas no Grupo de Pesquisa Cuidado das Pessoas Famílias e Sociedade e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Este Guia destina-se aos profissionais que atendem crianças que vivem com HIV e suas famílias, no serviço especializado e/ou no serviço de APS, com o propósito de subsidiá-los no acompanhamento da comunicação do diagnóstico. Este acompanhamento significa que a comunicação do diagnóstico não é um evento isolado, mas um passo no processo de adaptação da criança e da família à infecção pelo HIV e aos desafios da vida que ela representa.</p> <p>O conteúdo do Guia foi sustentado em evidências de pesquisas nacionais e internacionais e nas diretrizes da Organização Mundial de Saúde. A apresentação do conteúdo do Guia foi estruturada em um dos modelos do processo comunicativo que envolve elementos (mensagem, canal, contexto, emissor, receptor, efeitos, ruídos e falha), que foram aplicados ao tema e serão detalhados em cada seção deste Guia. Convidamos você a aplicar este Guia com a sua equipe de trabalho.</p>	

Quadro 15 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento mensagem, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continua)

2) Conteúdo do elemento “ mensagem” submetido a avaliação	
Para acompanhamento da comunicação do diagnóstico na infância, a mensagem a ser comunicada é a própria infecção pelo HIV. Essa mensagem inclui o diagnóstico, o prognóstico da criança e a maneira como será transmitida. É importante que você reconheça que se trata de comunicação de uma notícia difícil, que envolve estigma, relações familiares, habilidades dos membros da família para contar, preocupações de apoio social e preocupação com a maturidade das crianças para entender e lidar com a natureza da doença. ✓ Saiba que para a comunicação acontecer é imprescindível que o diagnóstico da doença pelo HIV.	
Sugestões dos juízes	Alterações
No processo de comunicação de notícias difíceis à criança, é imprescindível a presença e participação ativa da família. Falta clareza sobre qual é o lugar da família e da criança nesse processo.	Foi acrescentado: “é importante a participação ativa da família”. Também foi acrescentado “O lugar da família neste processo é, primeiramente, receber a mensagem e, posteriormente, no tempo singular de cada família e criança, comunicar a mensagem para a criança, podendo contar com o apoio de profissionais”.
Para este item estar claro, a pergunta anterior que fiz precisa ser respondida. A tecnologia pode ser aplicada com profissionais de quais locais?	A informação foi incluída na apresentação, conforme sugerido.
É necessário detalhar melhor do que seria esse diagnóstico confirmado? Através de quais exames? Se for um serviço especializado os profissionais vão saber, mas e se for outro.	Foi acrescentado: “verifique o resultado dos exames no prontuário e/ou certifique-se com o(s) profissional(is) que acompanham a criança no serviço especializado”
Modificar a frase "Saiba que para a comunicação acontecer é imprescindível que o diagnóstico de HIV esteja confirmado." para: "Lembre-se que para a comunicação acontecer é imprescindível que o diagnóstico de HIV esteja confirmado".	A frase foi alterada, conforme sugerido.
Esclarecer a frase: "Essa mensagem inclui o diagnóstico, o prognóstico da criança e a maneira como será transmitida." Questiona-se: como será transmitida a mensagem ou a infecção?	Foi acrescentado: “que será apresentada na próxima seção do Guia”.
Serão abordadas no guia estratégias para lidar com essas situações envolvidas? (estigma, relações familiares, habilidades dos membros da família para contar, preocupações de apoio social e preocupação com a maturidade das crianças para entender e lidar com a natureza da doença)	Foi suprimido: “É importante que você reconheça que se trata de comunicação de uma notícia difícil, que envolve estigma, relações familiares, habilidades dos membros da família para contar, preocupações de apoio social e preocupação com a maturidade das crianças para entender e lidar com a natureza da doença”, pois antecipava conteúdo que será apresentado posteriormente no guia.
Como será avaliada a maturidade da criança? As fases do crescimento e desenvolvimento serão consideradas? Pois cada criança recebe a informação de uma maneira considerando além dos aspectos de maturidade os sociais, econômicos, espirituais e biológicos.	

Quadro 15 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento mensagem, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(conclusão)

Sugestões dos juízes	Alterações
Essa mensagem inclui o diagnóstico, o prognóstico da criança e a maneira como será transmitida. Lendo me pareceu que, além dos aspectos apresentados, deveria contemplar a necessária continuidade da TARV.	A informação sugerida foi acrescentada.
Sugiro alterar todos os "Saiba" por "Lembre-se". Saiba dá a sensação que o profissional não sabia ou não tinha conhecimento.	A frase foi alterada, conforme sugerido.
Conteúdo do elemento “mensagem” após as sugestões dos juízes	
<p>Para acompanhamento da comunicação do diagnóstico na infância, a mensagem a ser comunicada é a própria infecção pelo HIV. Essa mensagem inclui o diagnóstico, o prognóstico da criança, inclusive a continuidade da TARV, e a maneira como a mensagem será transmitida, que será apresentada na próxima seção do Guia. Reconheça que se trata de comunicação de uma notícia difícil e que é importante a participação ativa da família. O lugar da família neste processo é, primeiramente, receber a mensagem e, posteriormente, no tempo singular de cada família e criança, comunicar a mensagem para a criança, podendo contar com o apoio de profissionais.</p> <p>✓ Lembre-se que para a comunicação acontecer é imprescindível que o diagnóstico da doença pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), CID10-B24) esteja confirmado, verifique o resultado dos exames no prontuário e/ou certifique-se com o(s) profissional(is) que acompanham a criança no serviço especializado.</p>	

Quadro 16 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento maneira como a mensagem será comunicada, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continua)

3) Conteúdo da “maneira como mensagem será comunicada” submetido a avaliação
<p>A mensagem deve ser comunicada de maneira clara, honesta, empática e esperançosa. O profissional deve se mostrar disponível para a continuidade da comunicação e proporcionar a participação dos familiares, que podem ser aliados nesta comunicação.</p> <p>3a) CLAREZA: Comunique o diagnóstico de HIV de maneira clara. Para isso, utilize uma linguagem acessível ao entendimento dos familiares e da própria criança. É necessário que você evite o uso de termos científicos. As informações precisam ser transmitidas no ritmo de quem está recebendo a mensagem. Portanto, é preciso identificar o que a família e a criança já sabem da condição de saúde. Você pode fazer perguntas como: “Por favor, me fale o que você sabe sobre o motivo de vir nas consultas? Me conte o que foi conversado com você na última consulta? O que você conhece do resultado dos exames? O que você entende sobre a necessidade de tomar os medicamentos?”</p> <p>✓ Saiba que, a partir das respostas, você pode adequar a linguagem de acordo com o entendimento da família e com o quanto a criança sabe.</p> <p>3b) HONESTIDADE: Comunique o diagnóstico e o prognóstico da criança sem omitir as informações ou mentir, esclarecendo as particularidades da condição de saúde da criança.</p> <p>✓ Saiba que uma informação honesta sobre a condição de saúde da criança possibilita que os familiares e a criança confiem no profissional. A confiança estabelece um vínculo para futuros questionamentos, demandas de cuidado e perspectivas de futuro.</p>

Quadro 16 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento maneira como a mensagem será comunicada, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continuação)

3) Conteúdo da “maneira como mensagem será comunicada” submetido a avaliação		
<p>3c) EMPATIA: Ouça, estabeleça confiança e vínculo, proporcione conforto e consolo, seja sensível às reações das crianças e dos familiares e considere os seus sentimentos e preocupações. A presença de barreira física, como a mesa do consultório, pode implicar na maior dificuldade de abertura da criança ou da família com o profissional de saúde. O contato visual, na altura da criança, pode facilitar essa comunicação. Algumas reações (exemplo: choro incontrolável e desorientação) inibem a capacidade da criança e do familiar de processar as informações e, por vezes, impossibilitam a continuidade da consulta. Considere, também, a linguagem não verbal com a família e com a criança, que é expressa pelo contato visual, tom de voz e expressões faciais.</p> <p>✓ Saiba que os familiares consideram que a maneira como o profissional transmite as informações influenciará no interesse da criança.</p> <p>3d) ESPERANÇA: Comunique a mensagem de modo esperançoso. Preocupe-se em não deixar a criança assustada ou confusa.</p> <p>✓ Saiba que, com o tratamento antirretroviral, um diagnóstico de HIV não precisa ser associado a maus prognósticos.</p> <p>3e) DISPONIBILIDADE: Converse com calma. Lembre-se de que a comunicação pode ocorrer durante um período de tempo, no decorrer de várias conversas. Estabeleça o foco de discussão em cada encontro, conforme as demandas da família e da criança. Mantenha-se disponível para continuidade do atendimento, marque outro encontro ou até mesmo agende ou reagende as consultas.</p> <p>✓ Saiba que é importante acompanhar as repercussões da comunicação.</p>		
Sugestões dos juízes	Alterações	
Acho importante deixar claro esse direito de escolha da família porque parece que a gente tá impondo que só existe a possibilidade de revelação no serviço.	Foi acrescentado: Lembre-se de respeitar as escolhas da família no processo de comunicação do diagnóstico. A família pode, inclusive, escolher que a esta comunicação aconteça no serviço de saúde.	
Sugiro direcionar à família para que ela escolha se quer relevar sozinha com a criança ou no serviço de saúde. E a partir daí direcionar para a revelação no serviço pelo profissional que parece ser o foco do material.		
Clareza	Questiona-se quem fará parte dessa mensagem? Parece apenas um profissional, mas o trabalho multiprofissional deve ser incentivado.	A equipe foi acrescentada na frase: O profissional (ou a equipe) deve se mostrar disponível para a continuidade da comunicação e proporcionar a participação dos familiares, que podem ser aliados nesta comunicação.
	Não fica claro se a mensagem é para a família ou para a criança na primeira pergunta e como certificar-se que a criança sabe se o objetivo é revelar a informação?	Foi alterado para: Você pode fazer perguntas para a criança como: [...]
	Ao invés de: "O que você entende sobre a necessidade de tomar os medicamentos?" não seria melhor algo do tipo: "Diga para mim: na sua opinião, por que você toma medicamentos todos os dias?"	A pergunta foi alterada conforme sugerido.
	Me parece que precisa alterar a ordem, antes de comunicar o diagnóstico você precisa identificar o que a família e criança já	A ordem foi alterada conforme sugerido.

Quadro 16 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento maneira como a mensagem será comunicada, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continuação)

Sugestões dos juízes		Alterações
	<p>sabem. Então sugiro alterar para: "Para uma comunicação clara acerca do diagnóstico de HIV, primeiramente é preciso identificar o que a família e a criança já sabem da condição de saúde. Você pode fazer perguntas como: "Por favor, me fale o que você sabe sobre o motivo de vir nas consultas? Me conte o que foi conversado com você na última consulta? O que você conhece do resultado dos exames? O que você entende sobre a necessidade de tomar os medicamentos? A partir desse reconhecimento, você pode adequar a linguagem de acordo com o entendimento da família e com o quanto a criança sabe. Utilize uma linguagem acessível ao entendimento dos familiares e da própria criança. Evite o uso de termos científicos.</p> <p>✓ Lembre-se que as informações precisam ser transmitidas no ritmo de quem está recebendo a mensagem."</p>	
	<p>Como será adaptado para as diversidades considerando as faixas etárias das crianças, conceito de maturidade bem como compreensão.</p>	
	<p>Poderia incluir a relevância/importância do lúdico na comunicação com as crianças.</p>	<p>Foi acrescentado: Você pode, inclusive, utilizar o lúdico na comunicação com as crianças.</p>
	<p>Sugere-se adequar o modo de comunicar-se com a criança destacando a faixa de idade. Uma criança na idade escolar (6-10 incompleto) tem uma compreensão e aciona mecanismos cognitivos diferentes daquelas na pré-adolescência (10-12 anos). Poderia incluir perguntas disparadoras para tornar essa comunicação mais interativa.</p>	<p>Foi acrescentado: É importante adequar o modo de comunicar-se com a criança, conforme a faixa etária, por exemplo, na idade escolar (6-10 anos incompletos) a compreensão é distinta da pré-adolescência (10-12 anos).</p>
<p>Honestidade</p>	<p>Comunique o diagnóstico e o prognóstico da criança sem omitir as informações ou mentir, esclarecendo as particularidades da condição de saúde da criança. Acredito que seja importante mencionar que essa "os termos/palavras" usadas devem considerar a compreensão da família e principalmente da criança.</p>	<p>Foi acrescentado: Use os termos conforme o entendimento da família e da criança.</p>

Quadro 16 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento maneira como a mensagem será comunicada, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continuação)

Sugestões dos juízes		Alterações
Empatia	Considere a revisão do texto "a linguagem não verbal com a família" para a linguagem não verbal com o familiar ou ente querido que acompanha a criança".	A frase foi alterada, conforme sugerido.
Esperança	Incluir dicas para que a comunicação seja ao mesmo tempo realista e produtiva para a apreensão do significado do objeto comunicado.	Foi acrescentado: Evite usar ilustrações que possam assustá-la. Prime por compartilhar exemplos de crianças com o mesmo diagnóstico e que conquistaram projetos de vida.
Disponibilidade	Uma comunicação precisa requer uma avaliação da carga de informação que a pessoa ser capaz de receber. Alertar para a leitura de mensagens verbais e não verbais de sobrecarga de informação, mantendo-se disponível e flexível para novas seções, adotando-se outros recursos que favoreçam a compreensão do objeto comunicado.	Foi acrescentado: Avalie a carga de informações que o(s) familiar(es) e a criança podem receber. Para isso, fique atento as mensagens verbais e não verbais de sobrecarga de informações. Seja flexível para adotar outros recursos que favoreçam a compreensão da mensagem.
	Esclarecer a frase: "Lembre-se de que a comunicação pode ocorrer durante um período de tempo, no decorrer de várias conversas." Deixar claro que podem ser vários encontros e que não tem um número mínimo ou máximo, cada família é singular Outro ponto, diz respeito ao processo de revelação, pois essa não ocorre em uma única conversa.	Foi acrescentado: Pode haver vários encontros e não há um número mínimo ou máximo, pois o acompanhamento da comunicação do diagnóstico com cada criança e sua família é singular.
Conteúdo do elemento “maneira como a mensagem será comunicada” após as sugestões dos juízes		
<p>A mensagem deve ser comunicada de maneira clara, honesta, empática e esperançosa. O profissional (ou a equipe) deve se mostrar disponível para a continuidade da comunicação e proporcionar a participação dos familiares, que podem ser aliados nesta comunicação.</p> <p>Para direcionar a maneira como a mensagem será comunicada, inclusive a linguagem, considere o melhor interesse da criança e assegure a sua voz. Essa é uma situação relevante e de direito à informação sobre sua saúde.</p> <p>✓ Lembre-se de respeitar as escolhas da família no processo de comunicação do diagnóstico. A família pode, inclusive, escolher que a esta comunicação aconteça no serviço de saúde.</p> <p>3a) CLAREZA: Para uma comunicação clara acerca do diagnóstico de HIV, primeiramente é preciso identificar o que a família e a criança já sabem da condição de saúde. Você pode fazer perguntas para na altura do olhar da criança como: “Por favor, me fale o que você sabe sobre o motivo de vir nas consultas? Me conte o que foi conversado com você na última consulta? O que você conhece do resultado dos exames? Na sua opinião, por que você toma medicamentos todos os dias? ” A partir desse reconhecimento, você pode adequar a linguagem de acordo com o entendimento da família e com o quanto a criança sabe. Você pode, inclusive, utilizar o lúdico na comunicação com as crianças. É importante adequar o modo de comunicar-se com a criança, conforme a faixa etária, por exemplo, na idade escolar (6-10 anos incompletos) a compreensão é distinta da pré-adolescência (10-12 anos). Evite o uso de termos científicos.</p>		

Quadro 16 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento maneira como a mensagem será comunicada, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(conclusão)

Conteúdo do elemento “maneira como a mensagem será comunicada” após as sugestões dos juízes
<p>✓ Lembre-se as informações precisam ser transmitidas no ritmo de quem está recebendo a mensagem.</p> <p>3b) HONESTIDADE: Comunique o diagnóstico e o prognóstico da criança sem omitir as informações ou mentir, esclarecendo as particularidades da condição de saúde da criança. Use os termos conforme o entendimento da família e da criança.</p> <p>✓ Lembre-se uma informação honesta sobre a condição de saúde da criança possibilita que os familiares e a criança confiem no profissional. A confiança estabelece um vínculo para futuros questionamentos, demandas de cuidado e perspectivas de futuro.</p> <p>3c) EMPATIA: Ouça, estabeleça confiança e vínculo, proporcione conforto e consolo, seja sensível às reações das crianças e dos familiares e considere os seus sentimentos e preocupações. A presença de barreira física, como a mesa do consultório, pode implicar na maior dificuldade de abertura de diálogo com criança ou da família com o profissional de saúde. O contato visual, na altura dos olhos da criança, pode facilitar essa comunicação. Algumas reações (exemplo: choro incontrolável e desorientação) inibem a capacidade da criança e do familiar de processar as informações e, por vezes, impossibilitam a continuidade da consulta. Considere, também, a linguagem não verbal com o familiar e com a criança, que é expressa pelo contato visual, tom de voz e expressões faciais.</p> <p>✓ Lembre-se os familiares consideram que a maneira como o profissional transmite as informações influenciará no interesse da criança.</p> <p>3d) ESPERANÇA: Comunique a mensagem de modo esperançoso. Preocupe-se em não deixá-la confusa. Evite usar ilustrações que possam assustá-la. Preze por compartilhar exemplos de crianças com o mesmo diagnóstico e que conquistaram projetos de vida.</p> <p>✓ Lembre-se, com o tratamento antirretroviral, um diagnóstico de HIV não precisa ser associado a maus prognósticos.</p> <p>3e) DISPONIBILIDADE: Converse com calma. Lembre-se de que a comunicação pode ocorrer durante um período de tempo, no decorrer de várias conversas. Estabeleça o foco de discussão em cada encontro, conforme as demandas da família e da criança. Avalie a carga de informações que o(s) familiar(es) e a criança podem receber. Para isso, fique atento as mensagens verbais e não verbais de sobrecarga de informações. Seja flexível para adotar outros recursos que favoreçam a compreensão da mensagem. Mantenha-se disponível para continuidade do atendimento e/ ou a necessidade de novas seções. Marque outro encontro ou até mesmo agende ou reagende as consultas. Pode haver vários encontros e não há um número mínimo ou máximo, pois o acompanhamento da comunicação do diagnóstico com cada criança e sua família é singular.</p> <p>✓ Lembre-se é importante acompanhar as repercussões da comunicação.</p>

Quadro 17 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento canal da comunicação, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continua)

4) Conteúdo do “canal da comunicação” submetido a avaliação	
<p>O canal de comunicação do diagnóstico de HIV é o meio utilizado para transmitir a mensagem. A escolha do canal dependerá do contexto em que você desenvolverá a comunicação, ou seja, das situações em que o próprio profissional está envolvido no serviço, das situações da família e da criança. Alguns exemplos desses meios: brinquedos; desenhos; jogos; livros infantis; vídeos; ferramentas da informática (redes sociais, sites, entre outros); questionários; grupo de apoio; materiais informativos (manuais, folhetos, álbum seriado, entre outros).</p> <p>4a) Você poderá buscar algum desses meios para utilizar, ou produzir algum material se considerar necessário. Ao escolher um ou mais desses meios de comunicação, observe se as informações são confiáveis. Lembre-se de que a mensagem deve ser transmitida de modo claro, honesto, empático, esperançoso e disponível. Quando os familiares e a criança recebem material com informações assustadoras, as consideram inadequadas e não conseguem concluir a leitura.</p> <p>✓ Saiba que os familiares valorizam a indicação de materiais informativos e fontes de apoio para compreender os aspectos clínicos e sociais da infecção pelo HIV.</p> <p>✓ Saiba, também, que o uso de recursos visuais facilita a comunicação, proporciona melhor entendimento e lhes transmite mais segurança.</p> <p>4b) Avalie a quantidade, a qualidade e a velocidade do conteúdo a ser transmitido. Para isso, informe detalhes conforme as necessidades expressas por quem está recebendo as informações. Considere a história familiar, a condição de saúde atual, as curiosidades, a escolaridade e o nível emocional.</p> <p>✓ Saiba que a quantidade e qualidade das informações fornecidas, seja pelos profissionais ou pelos pais, aumentam conforme a idade da criança.</p> <p>4c) Caso você identifique que a criança já sabe ou suspeita que tenha HIV, você pode esclarecer para a família que eles já podem falar abertamente com a criança. Então, verifique como eles se sentem diante disso, pergunte se gostariam de conversar sozinhos com a criança ou se precisam que este seja um momento compartilhado com algum profissional para apoiá-los. Você não deve forçá-los a comunicar, mas ajudá-los a se preparar.</p> <p>✓ Saiba que a preparação pode levar tempo.</p> <p>4d) Caso a criança ainda não saiba ou não suspeite, você pode retomar as informações que ela recebeu anteriormente ou explicar noções básicas sobre o seu sistema imunológico e o vírus, até chegar o momento de nominá-lo. Fale um pouco e questione sobre o entendimento. Após falar abertamente para a criança do seu diagnóstico de HIV, você poderá discutir as diferenças entre estar infectado pelo HIV e ter AIDS, incluindo o cuidado de si no dia a dia, a adesão aos medicamentos e as formas de prevenção da transmissão do HIV.</p> <p>✓ Saiba que o uso de “apelidos”, para evitar nominar o HIV, prejudica a maneira como a criança compreende a mensagem. Registre no prontuário quando a criança foi comunicada de seu diagnóstico para que, a partir de então, os demais profissionais também possam falar abertamente com ela nas próximas consultas.</p>	
Sugestões dos juízes	Alterações
<p>Nesse ponto que destaquei como parcialmente adequado, porque temos algumas crianças órfãs, sendo criadas por tias, irmãos e avós, poucas por cuidadores sem ser da família.</p> <p>Salientar que "A escolha do canal dependerá do contexto em que você desenvolverá a comunicação, ou seja, das situações em que o próprio profissional está envolvido no serviço, das situações da família e da criança." Incluir que depende também da disponibilidade de tecnologias e materiais para definir as estratégias mais adequadas à cada serviço de saúde.</p>	<p>Foi acrescentado: A escolha do canal depende também da disponibilidade de tecnologias e materiais para definir as estratégias mais adequadas à cada serviço de saúde.</p>

Quadro 17 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento canal da comunicação, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continuação)

Sugestões dos juízes	Alterações
Sobre a frase: "Você não deve forçá-los a comunicar, mas ajudá-los a se preparar." Serão abordadas estratégias para os profissionais ajudarem os pais/familiares à prepará-los?	Foi acrescentado: Serão abordadas algumas estratégias no decorrer do guia.
Como auxiliar a família nesse cenário? A partir de que conceitos usar-se-á os momentos sozinhos e junto com os profissionais?	
Sobre as frases "Caso a criança ainda não saiba ou não suspeite, você pode retomar as informações que ela recebeu anteriormente ou explicar noções básicas sobre o seu sistema imunológico e o vírus, até chegar o momento de nominá-lo." e "Saiba que o uso de “apelidos”, para evitar nominar o HIV, prejudica a maneira como a criança compreende a mensagem." Seria melhor explicar mais sobre isso, justificando e dando exemplos. Recordo ser costumeiro o uso de termos como "soldadinhos do bem e do mal", etc.	Foi suprimido: “o uso de apelidos, para evitar nominar o HIV, prejudica a maneira como a criança compreende a mensagem.” A frase se manteve: Lembre-se de registrar no prontuário quando a criança foi comunicada de seu diagnóstico para que, a partir de então, os demais profissionais também possam falar abertamente com ela nas próximas consultas.
Esclarecer nível emocional	A frase foi alterada: Considere a história familiar, a condição de saúde e emocional, a escolaridade e as questões espirituais.
E as questões espirituais?	
Conteúdo do elemento “canal de comunicação” após as sugestões dos juízes	
<p>O canal de comunicação do diagnóstico de HIV é o meio utilizado para transmitir a mensagem. A escolha do canal dependerá do contexto em que você desenvolverá a comunicação, ou seja, das situações em que o próprio profissional está envolvido no serviço, das situações da família e da criança. Alguns exemplos desses meios: brinquedos; desenhos; jogos; livros infantis; vídeos; ferramentas da informática (redes sociais, sites, entre outros); questionários; grupo de apoio; materiais informativos (manuais, folhetos, álbum seriado, entre outros).</p> <p>4a) A escolha do canal depende também da disponibilidade de tecnologias e materiais para definir as estratégias mais adequadas à cada serviço de saúde. Você poderá buscar algum desses meios para utilizar, ou produzir algum material se considerar necessário. Ao escolher um ou mais desses meios de comunicação, observe se as informações são confiáveis. Lembre-se de que a mensagem deve ser transmitida de modo claro, honesto, empático, esperançoso e disponível. Quando os familiares e a criança recebem material com informações assustadoras, as consideram inadequadas e não conseguem concluir a leitura.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Lembre-se que os familiares valorizam a indicação de materiais informativos e fontes de apoio para compreender os aspectos clínicos e sociais da infecção pelo HIV. ✓ Lembre-se, também, que o uso de recursos visuais facilita a comunicação, proporciona melhor entendimento e lhes transmite mais segurança. <p>4b) Avalie a quantidade, a qualidade e a velocidade do conteúdo a ser transmitido. Para isso, informe detalhes conforme as necessidades expressas por quem está recebendo as informações. Considere a história familiar, a condição de saúde e emocional, a escolaridade e as questões espirituais.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Lembre-se que a quantidade e qualidade das informações fornecidas, seja pelos profissionais ou pelos familiares, aumentam conforme a maturidade da criança. <p>4c) Caso você identifique que a criança já sabe ou suspeita que tenha HIV, você pode esclarecer para a família que eles já podem falar abertamente com a criança. Então, verifique como eles se sentem diante disso, pergunte se gostariam de conversar sozinhos com a criança ou se precisam que este seja um momento compartilhado com algum profissional para apoiá-los. Você não deve forçá-los a comunicar, mas ajudá-los a se preparar. Serão abordadas algumas estratégias no decorrer do guia.</p>	

Quadro 17 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento canal da comunicação, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(conclusão)

Conteúdo do elemento “canal de comunicação” após as sugestões dos juízes
<p>✓ Lembre-se que a preparação pode levar tempo.</p> <p>4d) Caso a criança ainda não saiba ou não suspeite, você pode retomar as informações que ela recebeu anteriormente ou explicar noções básicas sobre o seu sistema imunológico e o vírus, até chegar o momento de nominá-lo. Fale um pouco e questione sobre o entendimento. Após falar abertamente para a criança do seu diagnóstico de HIV, você poderá discutir as diferenças entre estar infectado pelo HIV e ter AIDS, incluindo o cuidado de si no dia a dia, a adesão aos medicamentos e as formas de prevenção da transmissão do HIV.</p> <p>✓ Lembre-se de registrar no prontuário quando a criança foi comunicada de seu diagnóstico para que, a partir de então, os demais profissionais também possam falar abertamente com ela nas próximas consultas.</p>

Quadro 18 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

5) Conteúdo do “contexto da comunicação” submetido a avaliação	
O contexto inclui situações que devem ser consideradas na comunicação pelos profissionais envolvidos, entre elas: a) situações que envolvem o direito da criança saber (percepção da família e dos profissionais); b) situações que envolvem o contexto profissional (organização da equipe e privacidade no local onde acontecerá a comunicação); c) situações da família (escolaridade, preparo e apoio da família); d) situações da criança (maturidade, tempo que frequenta o serviço e o estado de saúde da criança).	
Sugestões dos juízes	Alterações
Falta falar da voz da criança como uma situação relevante e o direito à informação sobre sua saúde. Sugiro iniciar o guia nessa perspectiva para direcionar a linguagem para que seja pensando no melhor interesse dela. Não sei se as informações aqui estão em ordem, mas eu inverteria algumas coisas. Acho importante falar do direito à informação antes de falar sobre o diagnóstico porque vc apresenta a importância do conteúdo e depois desenvolve as nuances da revelação.	Foi acrescentado no conteúdo do elemento maneira: Para direcionar a maneira como a mensagem será comunicada, inclusive a linguagem, considere o melhor interesse da criança e assegure a sua voz. Essa é uma situação relevante e de direito à informação sobre sua saúde.
Sugestão para a frase inicial: “Inclui a percepção do direito da criança saber o diagnóstico e outras situações que devem ser consideradas na comunicação”.	A frase foi alterada, conforme sugerido.
Incluir no item a) a palavra "diagnóstico".	A informação sugerida foi acrescentada.
Conteúdo do elemento “contexto da comunicação” após as sugestões dos juízes	
O contexto inclui a percepção do direito da criança da criança saber o diagnóstico e outras situações que devem ser consideradas na comunicação: a) situações que envolvem o direito da criança saber o diagnóstico (percepção da família e dos profissionais); b) situações que envolvem o contexto profissional (organização da equipe e privacidade no local onde acontecerá a comunicação); c) situações da família (escolaridade, preparo e apoio da família); d) situações da criança (maturidade, tempo que frequenta o serviço e o estado de saúde da criança).	

Quadro 19 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações que envolvem o direito da criança em saber), Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continua)

5a) Conteúdo das “situações que envolvem o direito da criança em saber” submetido a avaliação	
<p>5a1) É importante que você saiba que o Artigo 17 da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança estabelece que toda criança deve ter “acesso às informações e materiais de uma diversidade de fontes nacionais e internacionais, especialmente aquelas destinadas à promoção de seus interesses sociais, espirituais, bem-estar moral e saúde física e mental”.</p> <p>Compartilhe com a sua equipe quais as crianças que não sabem do diagnóstico e discutam sobre como apoiar a família para garantir o direito da criança saber.</p> <p>5a2) Você precisará identificar como os familiares garantem esse direito: pergunte se eles compreendem que a criança deve ser informada do diagnóstico. Os familiares, principalmente os pais biológicos, consideram difícil iniciar esse processo por: falta de conhecimento sobre o HIV e preocupação com a capacidade de compreensão da criança. Os medos incluem: a reação da criança; prejudicar o relacionamento da família; e que a criança divulgue inapropriadamente a outras pessoas. Assim, os familiares podem adiar a comunicação, com a intenção de proteger a criança de sofrimentos como medo da morte e de discriminação. É importante que você identifique se a criança participa dos cuidados cotidianos do seu tratamento e das decisões acerca de sua saúde.</p> <p>✓ Saiba que a comunicação é adiada porque a família não sabe como contar, mas principalmente porque precisa lidar com seus medos.</p> <p>5a3) Enfatize os benefícios da comunicação e incentive entre os familiares e a criança. Oportunize momentos para questionamentos como: sobre informações específicas sobre o HIV, planejamento de seu futuro e como buscar apoio entre os pares. Outro benefício em longo prazo é o comportamento sexual mais saudável e responsável na adolescência.</p> <p>✓ Saiba que respeitar o direito da comunicação preserva a confiança, promove a aceitação da doença, o enfrentamento de situações de discriminação e a participação do tratamento, bem como melhora sua adesão.</p> <p>5a4) Quando o direito da criança de saber de sua condição de saúde não lhe é garantido na infância, outros motivos poderão desencadear a comunicação, como: necessidades no cuidado de si (por exemplo: comprometimento com a adesão ao tratamento antirretroviral e com a prevenção de reinfecção ou de transmissão do HIV pelo início da vida sexual), seu adoecimento, orfandade, entre outros.</p> <p>✓ Saiba que é benéfico que a criança saiba antes e se prepare emocionalmente e com o conhecimento necessário para enfrentar esses eventos futuros.</p> <p>5a5) Você precisará identificar como sua equipe de trabalho garante esse direito: pergunte se eles acreditam no direito da criança de saber. Observe se a criança participa nas discussões e decisões acerca do seu tratamento, se conversa durante as consultas e como os profissionais possibilitam que isso aconteça.</p> <p>✓ Saiba que, por vezes, os profissionais centram as orientações na família por considerar que a criança não tem maturidade para compreender. Contudo, a falta de participação da criança prejudica a comunicação. Então, discuta com a sua equipe sobre como incluir a criança, garantindo seu direito de participar das decisões.</p>	
Sugestões dos juízes	Alterações
Sugiro revisar o guia e padronizar o termo "familiares" ao invés de "pais".	O termo foi alterado, conforme sugerido.
Como auxiliar os familiares nesse contexto para que auxiliem e estejam sensibilizados a isso e não capacitados? Pois podemos estar capacitados, mas não usarmos as informações para nossa saúde.	A frase foi alterada: Para identificar como os familiares garantem esse direito, você pode fazer perguntas: “você consideram que a criança deve saber do seu diagnóstico? A criança participa dos cuidados cotidianos do seu tratamento? Vocês permitem (ou incentivam) que ela participe das decisões acerca de sua saúde?” Aproveite as respostas para sensibilizá-los à garantia deste direito, tão importante quanto capacitá-los.

Quadro 19 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações que envolvem o direito da criança em saber), Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continuação)

Sugestões dos juízes	Alterações
Artigo 17 da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança. Complemento com o Art. 12 CDC (Comentário Geral nº 12 e Comentário Geral nº 3)	Foi acrescentado: o Artigo 12 estabelece que “deve ser assegurado à criança que é capaz de formular seus próprios pontos de vista o direito de expressar suas opiniões livremente sobre todos os assuntos relacionados a ela, e tais opiniões devem ser consideradas, em função da idade e da maturidade da criança”.
Necessidades no cuidado de si (por exemplo: comprometimento com a adesão ao tratamento antirretroviral e com a prevenção de reinfecção ou de transmissão do HIV pelo início da vida sexual), seu adoecimento, orfandade, entre outros. Quem sabe falar da preparação para a transição do serviço pediátrico para o serviço de adulto/infecto.	A informação sugerida foi acrescentada.
Conteúdo das “situações que envolvem o direito da criança em saber o diagnóstico” após as sugestões dos juízes	
<p>5a1) É importante que você saiba que o Artigo 12 da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, estabelece que “deve ser assegurado à criança que é capaz de formular seus próprios pontos de vista o direito de expressar suas opiniões livremente sobre todos os assuntos relacionados a ela, e tais opiniões devem ser consideradas, em função da idade e da maturidade da criança”. E o Artigo 17 estabelece que toda criança deve ter “acesso às informações e materiais de uma diversidade de fontes nacionais e internacionais, especialmente aquelas destinadas à promoção de seus interesses sociais, espirituais, bem-estar moral e saúde física e mental”.</p> <p>Compartilhe com a sua equipe quais as crianças que não sabem do diagnóstico e discutam sobre como apoiar a família para garantir o direito de a criança saber o diagnóstico.</p> <p>5a2) Para identificar como os familiares garantem esse direito, você pode fazer perguntas: “você consideram que a criança deve saber do seu diagnóstico? A criança participa dos cuidados cotidianos do seu tratamento? Vocês permitem (ou incentivam) que ela participe das decisões acerca de sua saúde?” Aproveite as respostas para sensibilizá-los à garantia deste direito, tão importante quanto capacitá-los.</p> <p>Os familiares, principalmente os pais biológicos, consideram difícil iniciar esse processo por: falta de conhecimento sobre o HIV e preocupação com a capacidade de compreensão da criança. Os medos incluem: a reação da criança; prejudicar o relacionamento da família; e que a criança divulgue inapropriadamente a outras pessoas. Assim, os familiares podem adiar a comunicação, com a intenção de proteger a criança de sofrimentos como medo da morte e de discriminação.</p> <p>✓ Lembre-se que a comunicação é adiada porque a família não sabe como contar, mas principalmente porque precisa lidar com seus medos.</p> <p>5a3) Enfatize os benefícios da comunicação e incentive entre os familiares e a criança. Oportunize momentos para questionamentos como: sobre informações específicas sobre o HIV, planejamento de seu futuro e como buscar apoio entre os pares. Outro benefício em longo prazo é o comportamento sexual mais saudável e responsável.</p> <p>✓ Lembre-se que respeitar o direito da comunicação preserva a confiança, promove a aceitação da doença, o enfrentamento de situações de discriminação e a participação do tratamento, bem como melhora sua adesão.</p> <p>5a4) Quando o direito da criança de saber de sua condição de saúde não lhe é garantido na infância, outros motivos poderão desencadear a comunicação, como: necessidades no cuidado de si (por exemplo: comprometimento com a adesão ao tratamento antirretroviral e com a prevenção de reinfecção ou de transmissão do HIV pelo início da vida sexual), seu adoecimento, orfandade, preparação para a transição do serviço pediátrico para o serviço de adulto/infecto, entre outros.</p>	

Quadro 19 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações que envolvem o direito da criança em saber), Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(conclusão)

Conteúdo das “situações que envolvem o direito da criança em saber o diagnóstico” após as sugestões dos juízes
<p>✓ Lembre-se que é benéfico que a criança saiba antes e se prepare emocionalmente e com o conhecimento necessário para enfrentar esses eventos futuros.</p> <p>5a5) Você precisará identificar como sua equipe de trabalho garante esse direito: pergunte se eles acreditam no direito da criança de saber. Observe se a criança participa nas discussões e decisões acerca do seu tratamento, se conversa durante as consultas e como os profissionais possibilitam que isso aconteça.</p> <p>✓ Lembre-se que, por vezes, os profissionais centram as orientações na família por considerar que a criança não tem maturidade para compreender. Contudo, a falta de participação da criança prejudica a comunicação. Então, discuta com a sua equipe sobre como incluir a criança, garantindo seu direito de participar das decisões.</p>

Quadro 20 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações que envolvem o contexto do profissional), Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continua)

5b) Conteúdo das “situações que envolvem o contexto do profissional” submetido a avaliação	
<p>5b1) Para conhecer a organização da equipe você precisa reconhecer os profissionais do serviço que estão envolvidos no cuidado à criança. Você poderá propor a organização de uma equipe para comunicação do diagnóstico de HIV, incluindo outros profissionais do serviço. Indica-se trabalhar de maneira multiprofissional. Para isso, considere alguns fatores que facilitam a comunicação: possuir especialização na área, tempo de experiência e vínculo com a criança e sua família. Então, será importante identificar a habilidade do profissional para avaliar o preparo da família e da criança para receber o diagnóstico. É importante verificar também se o profissional envolvido tem uma atitude emocional adequada para lidar com seus próprios sentimentos e com a reação do outro. Busque apoio entre os membros da equipe.</p> <p>✓ Saiba que a comunicação é facilitada quando o objetivo comum da equipe é a garantia de direito e o bem-estar da criança e da família.</p> <p>5b2) É importante a capacitação para essa comunicação, que envolva conhecimento técnico, atualização e experiência profissional. Você poderá propor grupos para acessar as evidências científicas e manter a equipe atualizada.</p> <p>✓ Saiba que manter a equipe atualizada repercute nas habilidades para a comunicação.</p> <p>5b3) Reconheça no serviço um local em que seja possível manter a privacidade. Este local deve ser um ambiente silencioso, onde não haja circulação de profissionais ou outros usuários. Isso visa assegurar conforto, segurança e privacidade da criança e sua família.</p> <p>✓ Saiba que um local com privacidade proporciona uma comunicação efetiva, pois possibilita condições para que quem esteja recebendo as informações da infecção pelo HIV tenha tempo de entender o que está sendo dito, questionar o que não entendeu e expressar seus sentimentos.</p>	
Sugestões dos juízes	Alterações
<p>O profissional pode identificar a necessidade de capacitação da equipe para manter o clima da comunicação da notícia de forma confidencial e respeitosa. Rever a redação: "Para isso, considere alguns fatores que facilitam a comunicação: possuir</p>	<p>A frase foi alterada: Considere alguns fatores que facilitam a comunicação: possuir especialização na área, tempo de experiência e vínculo com a criança e sua família. Se na sua equipe não há profissionais com essas características, você pode identificar</p>

Quadro 20 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações que envolvem o contexto do profissional), Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(conclusão)

Sugestões dos juízes	Alterações
especialização na área, tempo de experiência e vínculo com a criança e sua família." Aqueles que não preenchem esses critérios também fazem parte do processo de comunicação.	a necessidade de capacitação para manter o clima da comunicação da notícia de forma confidencial e respeitosa.
Além do local com privacidade, incluir a ambiência e o tempo disponibilizado para essa conversa.	Foi acrescentado: Além do local com privacidade, é preciso promover a ambiência e o tempo necessário para essa conversa.
É importante a capacitação (COMPETÊNCIA) para essa comunicação, que envolva conhecimento técnico E CONHECIMENTO atualizado, HABILIDADE E ATITUDE e experiência profissional.	A frase foi alterada, conforme sugerido.
Um local com privacidade proporciona (ACHO QUE CONTRIBUI) uma comunicação efetiva	A frase foi alterada, conforme sugerido.
Sugestão: Substituir “onde não haja circulação” por “sem a circulação”	A frase foi alterada, conforme sugerido.
Conteúdo das “situações que envolvem o contexto do profissional” após as sugestões dos juízes	
<p>5b1) Para conhecer a organização da equipe você precisa reconhecer os profissionais do serviço que estão envolvidos no cuidado à criança. Você poderá propor a organização de uma equipe para comunicação do diagnóstico de HIV, incluindo outros profissionais do serviço. Indica-se trabalhar de maneira multiprofissional. Considere alguns fatores que facilitam a comunicação: possuir especialização na área, tempo de experiência e vínculo com a criança e sua família. Se na sua equipe não há profissionais com essas características, você pode identificar a necessidade de capacitação para manter o clima da comunicação da notícia de forma confidencial e respeitosa. É importante identificar a habilidade do profissional para avaliar o preparo da família e da criança para receber o diagnóstico. É importante verificar também se o profissional envolvido tem uma atitude emocional adequada para lidar com seus próprios sentimentos e com a reação do outro. Busque apoio entre os membros da equipe.</p> <p>✓ Lembre-se que a comunicação é facilitada quando o objetivo comum da equipe é a garantia de direito e o bem-estar da criança e da família.</p> <p>5b2) É importante a habilidade para essa comunicação, que envolva conhecimento técnico, conhecimento atualizado, habilidade e atitude, além de experiência profissional. Você poderá propor grupos para acessar as evidências científicas e manter a equipe atualizada.</p> <p>✓ Lembre-se que manter a equipe atualizada repercute nas habilidades para a comunicação.</p> <p>5b3) Reconheça no serviço um local em que seja possível manter a privacidade. Este local deve ser um ambiente silencioso, sem circulação de profissionais ou outros usuários. Isso visa assegurar conforto, segurança e privacidade da criança e sua família. Além do local com privacidade, é preciso promover a ambiência e o tempo necessário para essa conversa.</p> <p>✓ Lembre-se que um local com privacidade contribui para uma comunicação efetiva, pois possibilita condições para que quem esteja recebendo as informações da infecção pelo HIV tenha tempo de entender o que está sendo dito, questionar o que não entendeu e expressar seus sentimentos.</p>	

Quadro 21 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações da família), Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continua)

5c) Conteúdo das “situações da família” submetido a avaliação	
<p>5c1) Para identificar a escolaridade dos familiares, questione acerca de seu grau de instrução [médio, fundamental, ensino superior], em que área atua, qual a profissão. Procure identificar a compreensão dos familiares sobre o tema. Considere que muitos familiares não têm conhecimento suficiente. Para identificar o conhecimento dos familiares, realize questões abertas e amplas, que lhes permitam compartilhar suas experiências. Pergunte ao familiar: "O que você sabe sobre a doença da criança?". Se ele não conhecer, pergunte: "Você conhece outras crianças que têm HIV?". Observe se o entendimento é suficiente para que ele compreenda o diagnóstico e prognóstico. Para favorecer o conhecimento do familiar, indica-se grupos de educação em saúde para informações clínicas e sociais.</p> <p>✓ Saiba que o familiar conhecer o quadro clínico da criança facilita a comunicação do diagnóstico.</p> <p>5c2) Considere que o preparo da família para a comunicação envolve seu conhecimento e estado emocional, seja para receber a notícia ou para compartilhá-la com a criança. Quando os familiares se dizem despreparados para comunicar para a criança, geralmente mencionam: ausência de coragem, falta de habilidade de informar a criança sobre seu diagnóstico e dificuldade de lidar com reações negativas. Para encorajá-los, reitere o direito da criança de saber seu diagnóstico e os benefícios da comunicação. Oriente sobre a comunicação precoce, esclareça as dúvidas e apoie-os neste processo. Ainda sobre o preparo da família, é importante que você identifique o estado emocional dos familiares para receber ou compartilhar o diagnóstico. Você pode perguntar sobre os sentimentos de estar lidando com um diagnóstico difícil.</p> <p>✓ Saiba que o estado emocional influencia no encorajamento para comunicar à criança.</p> <p>5c3) Para identificar o apoio, você pode analisar a rede da família. Isso é possível perguntando para os familiares com quem eles contam, solicitar que eles desenhem/representem as pessoas com quem convivem e com quem podem contar. Sugestão: Você também pode incentivar grupos de apoio, que proporcionam troca de informações em linguagem acessível, o que possibilita que a família conheça mais sobre o quadro clínico da criança e o prognóstico de outros com a mesma situação. Inclusive, você mesmo pode promover esse espaço no serviço de saúde.</p> <p>✓ Saiba que grupos de apoio possibilitam a troca de vivências entre os pares.</p>	
Sugestões dos juízes	Alterações
<p>O segundo item desta página está muito bem colocado. No entanto, sugiro uma pequena reflexão. Considerando-se que, de um modo geral, há uma diferença social e de legitimidade técnica entre os profissionais e a família, talvez se deva deixar mais explícita, entre a frase que termina "com reações negativas" e a que começa "Para encorajá-lo", que: a revelação diagnóstica é um processo construído em conjunto entre a família e a equipe e que neste processo a família tem o subsídio teórico, técnico, tecnológico e legal da própria equipe, enquanto esta se defronta com uma realidade diferente da sua e que, às vezes, extrapola o que está na literatura. É um encontro em que se potencializa as qualidades de ambos os grupos sociais envolvidos, provoço os profissionais a uma crítica ao seu conhecimento e percepções, os familiares a reconhecerem a centralidade do bem-estar da criança e a segurança daqueles que com ela se relacionam e o conjunto a, de fato, estabelecer um diálogo que permita o melhor encaminhamento.</p>	<p>Foi acrescentado: Reconheça que a comunicação do diagnóstico é um processo construído em conjunto entre a família e a equipe. Neste processo, a família pode contar com o subsídio teórico, técnico, tecnológico e legal da própria equipe. E os profissionais se defrontam com uma realidade diferente da sua e que, às vezes, extrapola o que está na literatura. É necessário que você e sua equipe façam uma crítica ao seu conhecimento e percepções. Considere que esse processo construído em conjunto possibilita um encontro que potencializa as qualidades de ambos os grupos sociais envolvidos. Então, em conjunto, os profissionais e os familiares precisarão reconhecer a centralidade do bem-estar da criança e a segurança daqueles que com ela se relacionam e estabelecer um diálogo que permita o melhor encaminhamento.</p>

Quadro 21 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações da família), Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continuação)

Sugestões dos juízes	Alterações
No primeiro item antes de "Pergunte ao familiar: "O que você sabe sobre a doença da criança?" incluir a pergunta: "O que você sabe sobre HIV?" Assim, o processo de comunicação inicia com a concepção geral que a pessoa tem sobre a doença antes de falar sobre essa doença na criança.	A informação sugerida foi acrescentada.
No item que se refere a "identificar a compreensão dos familiares sobre o tema." esclarecer se essas conversas devem ocorrer sem a presença da criança.	Foi acrescentado: Respeite a escolha do familiar de manter esta conversa sem a presença da criança.
No item que se refere "Oriente sobre a comunicação precoce, esclareça as dúvidas e apoie-os neste processo" incluir a menção as opções de estratégias de comunicação para a criança, com a presença ou não de profissionais.	Foi acrescentado: Considere que o estado emocional e a coragem podem estar interligados à segurança devido à presença do profissional. Então, reforce que eles podem optar por estratégias de comunicação para a criança, com a presença ou não de profissionais.
O diagnóstico de uma criança com HIV, por vezes, desvela o da família, como auxiliá-la nesse sentido?	Foi acrescentado: [...] para informações das dimensões bio-psico-sócio-espiritual e clínicas.
Para favorecer o conhecimento do familiar, indica-se grupos de educação em saúde para informações clínicas e sociais. E as demais dimensões?	A ordem foi alterada conforme sugerido.
médio, fundamental, ensino superior] - fundamental, MÉDIO, ensino superior]	A informação sugerida foi acrescentada.
Isso é possível perguntando para os familiares com quem eles contam, solicitar que eles desenhem/representem as pessoas com quem convivem e com quem podem contar. Identificar com quem, da família, compartilharam ou sabem da condição de saúde da criança.	A informação sugerida foi acrescentada.
Há informações repetidas sobre a família, já colocadas anteriormente.	As repetições foram suprimidas.
Conteúdo das “situações da família” após as sugestões dos juízes	
5c1) Para identificar a escolaridade dos familiares, questione acerca de seu grau de instrução [fundamental, médio, ensino superior], em que área atua, qual a profissão. Procure identificar a compreensão dos familiares sobre o tema. Considere que muitos familiares não têm conhecimento suficiente. Para identificar o conhecimento dos familiares, realize questões abertas e amplas, que lhes permitam compartilhar suas experiências. Pergunte ao familiar: "O que você sabe sobre HIV? O que você sabe sobre a doença da/o ____ (nome da criança)?" Se ele não conhecer, pergunte: "Você conhece outras crianças que têm HIV?". Respeite a escolha do familiar de manter esta conversa sem a presença da criança. Observe se o entendimento é suficiente para que ele compreenda o diagnóstico e prognóstico. Para favorecer o conhecimento do familiar, indicam-se grupos de educação em saúde para informações das dimensões bio-psico-sócio-espiritual e clínicas.	

Quadro 21 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações da família), Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(conclusão)

Conteúdo das “situações da família” após as sugestões dos juízes
<p>✓ Lembre-se que o familiar conhecer o quadro clínico da criança facilita a comunicação do diagnóstico.</p> <p>5c2) Considere que o preparo da família para a comunicação envolve seu conhecimento e estado emocional, seja para receber a notícia ou para compartilhá-la com a criança. Quando os familiares se dizem despreparados para comunicar para a criança, geralmente mencionam: ausência de coragem, falta de habilidade de informar a criança sobre seu diagnóstico e dificuldade de lidar com reações negativas. Para encorajá-los, reitere o direito da criança de saber seu diagnóstico e os benefícios da comunicação. Oriente sobre a comunicação precoce, esclareça as dúvidas e apoie-os neste processo. Considere que o estado emocional e a coragem podem estar interligados à segurança devido à presença do profissional. Então, reforce que eles podem optar por estratégias de comunicação para a criança, com a presença ou não de profissionais. Reconheça que a comunicação do diagnóstico é um processo construído em conjunto entre a família e a equipe. Neste processo, a família pode contar com o subsídio teórico, técnico, tecnológico e legal da própria equipe. E os profissionais se defrontam com uma realidade diferente da sua e que, às vezes, extrapola o que está na literatura. É necessário que você e sua equipe façam uma crítica ao seu conhecimento e percepções. Considere que esse processo construído em conjunto possibilita um encontro que potencializa as qualidades de ambos os grupos sociais envolvidos. Então, em conjunto, os profissionais e os familiares precisarão reconhecer a centralidade do bem-estar da criança e a segurança daqueles que com ela se relacionam e estabelecer um diálogo que permita o melhor encaminhamento. Ainda sobre o preparo da família, é importante que você identifique o estado emocional dos familiares para receber ou compartilhar o diagnóstico. Você pode perguntar sobre os sentimentos de estar lidando com um diagnóstico difícil.</p> <p>✓ Lembre-se que o estado emocional influencia no encorajamento para comunicar à criança.</p> <p>5c3) Para identificar o apoio, você pode analisar a rede da família. Isso é possível perguntando para os familiares com quem eles contam, solicitar que eles desenhem/representem as pessoas com quem convivem e com quem podem contar. Identificar com quem, da família, compartilharam ou sabem da condição de saúde da criança. Sugestão: Você também pode incentivar grupos de apoio, que proporcionam troca de informações em linguagem acessível, o que possibilita que a família conheça mais sobre o quadro clínico da criança e o prognóstico de outros com a mesma situação. Inclusive, você mesmo pode promover esse espaço no serviço de saúde.</p> <p>✓ Lembre-se que grupos de apoio possibilitam a troca de vivências entre os pares.</p>

Quadro 22 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações da criança), Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continua)

5d) Conteúdo das “situações da criança” submetido a avaliação
<p>5d1) Identifique a maturidade da criança. Para isso, você pode buscar informações acerca de sua escolaridade, responsabilidades no dia a dia e comportamentos nas consultas. Realize perguntas sobre a frequência na escola, nome do professor, qual ano está cursando, se gosta de ir à escola, se tem colegas/amigos, como está nas atividades na escola, nas tarefas de casa e diante de novos aprendizados. Você também pode identificar as percepções, preocupações e atitudes da criança sobre sua condição de saúde. Observe se a criança conversa com os profissionais e se questiona sobre exames laboratoriais, ingestão de medicamentos, idas frequentes ao hospital, entre outras curiosidades. Você pode fazer perguntas como: “O que você pensa sobre a sua saúde hoje? Existe alguma coisa que esteja te preocupando?”.</p> <p>✓ Saiba que idade é diferente de maturidade. Não existe uma idade ideal para comunicar o diagnóstico à criança.</p>

Quadro 22 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações da criança), Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continuação)

5d) Conteúdo das “situações da criança” submetido a avaliação	
<p>✓ Saiba, também, que quando a criança expressa preocupação com o diagnóstico, tratamento ou prognóstico, a comunicação é considerada mais apropriada do que não dizer nada. Entretanto, a comunicação é prejudicada quando os profissionais e/ou os familiares acreditam que a criança não deve participar nas discussões e decisões.</p> <p>5d2) Indica-se que a comunicação inicie precocemente, de acordo com a maturidade da criança. Para as pré-escolares, as informações a serem comunicadas centram-se nos cuidados, de modo a prepará-las para a comunicação completa. As informações fornecidas podem aumentar progressivamente. Para as crianças em idade escolar, o diagnóstico deve ser comunicado. Inclusive, lhes deve ser comunicado o diagnóstico dos pais.</p> <p>✓ Saiba que a maturidade da criança influencia na comunicação (quantidade, qualidade e velocidade das informações e estratégias a serem utilizadas).</p> <p>5d3) Para identificar há quanto tempo a criança frequenta o serviço de saúde, busque nos prontuários e realize perguntas direcionadas à criança e ao familiar.</p> <p>✓ Saiba que identificar o tempo que a criança frequenta o serviço de saúde influencia no conhecimento do familiar, da própria criança e na adaptação à condição clínica.</p> <p>5d4) Verifique o estado de saúde da criança. Para tanto, retome as informações do prontuário e/ou converse com a equipe e com a família. ✓ Saiba que, se a criança estiver hospitalizada, em estágio grave de doença ou apresentar ideias suicidas, este não é o melhor momento para comunicar o seu diagnóstico!</p>	
Sugestões dos juízes	Alterações
Ficou concentrado no questionamento acerca da escola. Mas sugiro incluir nesta análise: programas de TV que mais gosta ou vê frequentemente, quais os assuntos que mais conversa com os amigos (presencial ou via digital), quais canais de YouTube costuma assistir (ou de outra plataforma digital), se gosta de ler ou não, últimos livros lidos, etc.	Foi acrescentado: Também considere se acesso a novos aprendizados. Pergunte, por exemplo, sobre os programas de TV que mais gosta ou vê frequentemente, quais os assuntos que mais conversa com os amigos (presencial ou via digital), quais canais de YouTube costuma assistir (ou de outra plataforma digital), se gosta de ler ou não, últimos livros lidos. Você também pode identificar as percepções, preocupações e atitudes da criança sobre sua condição de saúde.
Precisa considerar a variedade de faixa etária em escolar e pré-adolescente para avaliar a capacidade cognitiva e maturidade emocional para graduar o processo de comunicação.	Foi acrescentado no conteúdo do elemento maneira de comunicar a mensagem (clareza), conforme sugestão de juiz: É importante adequar o modo de comunicar-se com a criança, conforme a faixa etária, por exemplo, na idade escolar (6-10 anos incompletos) a compreensão é distinta da pré-adolescência (10-12 anos).
Há uma contradição, ora consta que "não há idade ideal", ora afirma "para as crianças em idade escolar, o diagnóstico deve ser comunicado. "	A frase foi alterada: Indica-se que a comunicação inicie de acordo com a maturidade da criança. Sugere-se que a maturidade da fase pré-escolar possibilita a comunicação de informações centradas nos cuidados. As informações fornecidas podem aumentar progressivamente de modo a preparar as crianças para a comunicação completa. Geralmente a maturidade da criança na fase escolar indica a possibilidade de comunicação do seu diagnóstico. O termo idade foi revisado em todo o conteúdo, evitando contradição.
Sugiro incluir a família como fonte de informação sobre a maturidade infantil porque muitos questionamentos são feitos em casa antes da escola. Especialmente sobre o	Foi acrescentado: Você também pode incluir a família como fonte de informação sobre a maturidade da criança, porque muitos questionamentos são feitos em casa

Quadro 22 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento contexto da comunicação (situações da criança), Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(conclusão)

Sugestões dos juízes	Alterações
porquê de ter uma rotina diferente dos colegas no que tange às idas ao serviço, uso de medicamentos, etc.	antes da escola. Especialmente sobre o porquê de ter uma rotina diferente dos colegas no que tange às idas ao serviço, uso de medicamentos, entre outros.
Você também pode identificar as percepções, preocupações e atitudes da criança sobre sua condição de saúde. Observe se a criança conversa com os profissionais e se questiona sobre exames laboratoriais, ingesta de medicamentos, idas frequentes ao hospital (SERVIÇO DE SAÚDE), entre outras curiosidades.	A frase foi alterada, conforme sugerido.
Desconstruir crenças prejudiciais é fundamental no processo de comunicação, assim como fortalecer laços com que a criança tem confiança.	A informação sugerida foi acrescentada.
Conteúdo das “situações da criança” após as sugestões dos juízes	
<p>5d1) Identifique a maturidade da criança. Para isso, você pode buscar informações acerca de sua escolaridade. Pergunte sobre a frequência na escola, nome do professor, qual ano está cursando, se gosta de ir à escola, se tem colegas/amigos, como está seu desempenho na escola. Você também pode buscar informações acerca de suas responsabilidades no dia a dia e comportamentos nas consultas. Pergunte acerca de suas tarefas de casa e sua participação nas consultas. Observe se a criança conversa com os profissionais e se questiona sobre exames laboratoriais, ingesta de medicamentos, idas frequentes ao serviço de saúde, entre outras curiosidades. Você pode fazer perguntas como: “O que você pensa sobre a sua saúde hoje? Existe alguma coisa que esteja te preocupando?”. Também considere se acesso a novos aprendizados. Pergunte, por exemplo, sobre os programas de TV que mais gosta ou vê frequentemente, quais os assuntos que mais conversa com os amigos (presencial ou via digital), quais canais de YouTube costuma assistir (ou de outra plataforma digital), se gosta de ler ou não, últimos livros lidos. Você também pode identificar as percepções, preocupações e atitudes da criança sobre sua condição de saúde.</p> <p>Você também pode incluir a família como fonte de informação sobre a maturidade da criança, porque muitos questionamentos são feitos em casa antes da escola. Especialmente sobre o porquê de ter uma rotina diferente dos colegas no que tange às idas ao serviço, uso de medicamentos, entre outros.</p> <p>✓ Lembre-se que idade é diferente de maturidade. Não existe uma idade ideal para comunicar o diagnóstico à criança.</p> <p>✓ Lembre-se, também, que quando a criança expressa preocupação com o diagnóstico, tratamento ou prognóstico, a comunicação é considerada mais apropriada do que não dizer nada. Entretanto, a comunicação é prejudicada quando os profissionais e/ou os familiares acreditam que a criança não deve participar nas discussões e decisões. Desconstruir crenças prejudiciais é fundamental no processo de comunicação, assim como fortalecer laços com que a criança tem confiança.</p> <p>5d2) Indica-se que a comunicação inicie de acordo com a maturidade da criança. Sugere-se que a maturidade da fase pré-escolar possibilita a comunicação de informações centradas nos cuidados. As informações fornecidas podem aumentar progressivamente de modo a preparar as crianças para a comunicação completa. Geralmente a maturidade da criança na fase escolar indica a possibilidade de comunicação do seu diagnóstico.</p> <p>✓ Lembre-se que a maturidade da criança influencia na comunicação (quantidade, qualidade e velocidade das informações e estratégias a serem utilizadas).</p> <p>5d3) Para identificar há quanto tempo a criança frequenta o serviço de saúde, busque nos prontuários e realize perguntas direcionadas à criança e ao familiar.</p> <p>✓ Lembre-se que identificar o tempo que a criança frequenta o serviço de saúde influencia no conhecimento do familiar, da própria criança e na adaptação à condição clínica.</p> <p>5d4) Verifique o estado de saúde da criança. Para tanto, retome as informações do prontuário e/ou converse com a equipe e com a família. ✓ Saiba que, se a criança estiver hospitalizada, em estágio grave de doença ou apresentar ideias suicidas, este não é o melhor momento para comunicar o seu diagnóstico!</p>	

Quadro 23 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento emissor e receptor da mensagem, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

6) Conteúdo do “emissor e receptor da mensagem” submetido a avaliação	
O emissor é aquele que comunica (família e/ou profissional) e o receptor é aquele que recebe a mensagem (família e/ou criança). Majoritariamente, o diagnóstico de infecção pelo HIV é comunicado pelo profissional (emissor) à família (receptor) da criança. Quando o diagnóstico é comunicado para a própria criança (receptor), quem deve contar é a família (emissor), com apoio de profissional (emissor)	
Sugestões dos juízes	Alterações
Sugiro inverter nos parênteses "O emissor é aquele que comunica (profissional e/ou família) e o receptor é aquele que recebe a mensagem (família e/ou criança)."	A frase foi alterada, conforme sugerido.
Isso me deixou confusa porque no material anterior parece que quem vai comunicar a criança é o enfermeiro, e agora diz que deve ser a família. Penso que se deve oferecer a possibilidade de escolha da família é flexibilizar os emissores.	Foi acrescentado: Seja flexível para escolha do(s) emissor(es), ofereça a possibilidade de escolha à família.
Embora a família deva contar, não é obrigatório que seja assim. A família deve ser estimulada a contar, mas pode ser que não consiga. Então, junto com os profissionais encontrarão a forma como ocorrerá.	
Rever a questão do dever da família em contar pode ser que não tenha interesse nesse momento. Cabe um diálogo para compreender quem seria melhor pessoa.	A frase foi alterada: Quando o diagnóstico é comunicado para a própria criança (receptor), preferencialmente, quem deve contar é a família (emissor), com apoio de profissional (emissor), encorajando os familiares a garantir o direito da criança saber, mas respeitando o tempo de cada família e a maturidade de cada criança.
Conteúdo do elemento “emissor e receptor da mensagem” após as sugestões dos juízes	
O emissor é aquele que comunica (profissional e/ou família) e o receptor é aquele que recebe a mensagem (família e/ou criança). Majoritariamente, o diagnóstico de infecção pelo HIV é comunicado pelo profissional (emissor) à família (receptor) da criança. Quando o diagnóstico é comunicado para a própria criança (receptor), preferencialmente, quem deve contar é a família (emissor), com apoio de profissional (emissor), encorajando os familiares a garantir o direito da criança saber, mas respeitando o tempo de cada família e a maturidade de cada criança. Seja flexível para escolha do(s) emissor(es), ofereça a possibilidade de escolha à família.	

Quadro 24 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento emissor e receptor da mensagem (quando o receptor for a família, o emissor 1 será o profissional), Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continua)

6a) Conteúdo de “quando o receptor for a família, o emissor será o profissional” submetido a avaliação	
<p>6a1) Você precisa considerar a organização da sua equipe de trabalho. Reconheça que a comunicação deve, preferencialmente, envolver uma equipe multiprofissional. Há consenso de que a comunicação que compete ao médico é aquela mais técnica, como o resultado dos exames, o diagnóstico em si e o prognóstico. Quando o emissor são outros profissionais, eles se sentem mais seguros pra dialogar com a família depois que o médico já comunicou o diagnóstico de infecção pelo HIV. Priorize o profissional que tenha maior vínculo com o familiar, isto facilitará a aceitação do diagnóstico.</p> <p>✓ Saiba que a informação do diagnóstico e prognóstico da criança provoca maior sofrimento na família quando feita por profissionais que não acompanham a criança e não são especializados.</p> <p>6a2) Os familiares valorizam o apoio da equipe, o que transmite a sensação de mais pessoas envolvidas com o mesmo compromisso. Reconheça que a comunicação para a família deve, preferencialmente, ser realizada aos pais. Quando a criança estiver sob os cuidados de outra pessoa, verifique quem é o responsável legal. Para comunicar, priorize a presença de quem tem mais vínculo com a criança.</p> <p>✓ Saiba que a presença de acompanhante, de acordo com a vontade daqueles que receberão a notícia, facilita a comunicação. A escolha é por aqueles que podem oferecer apoio, como outros familiares ou pessoas significativas.</p> <p>6a3) Se os pais desejarem comunicar para os demais membros da família, você ou algum profissional da preferência deles pode oferecer apoio. Inclusive, se os pais concordarem, essa comunicação para os demais familiares pode ser compartilhada com algum profissional do serviço de atenção primária à saúde que a criança frequenta.</p> <p>✓ Saiba que os pais preferem receber primeiro a notícia para filtrar as informações que serão comunicadas à criança. Entretanto, quando a criança e a família recebem a notícia ao mesmo tempo, têm a possibilidade de se apoiarem.</p>	
Sugestões dos juízes	Alterações
Não penso que esta afirmação esteja completamente correta. "quando a criança e a família recebem a notícia ao mesmo tempo, têm a possibilidade de se apoiarem" Penso que esta questão é bem delicada e, no meu entendimento, a família precisa receber o diagnóstico da criança com antecedência, para depois pensar na revelação para a criança.	A frase foi suprimida, mantendo a orientação de respeitar a preferência da família de ser comunicada antes da criança, coerente com a maioria das evidências científicas identificadas nos estudos de revisão que sustentaram a criação do conteúdo.
Me parece que essa ultima frase “Entretanto, quando a criança e a família recebem a notícia ao mesmo tempo, têm a possibilidade de se apoiarem.” está em local equivocado, não converge com a informação do tópico.	
Saiba que os pais preferem receber primeiro a notícia para filtrar (SERÁ QUE NÃO SERIA SE PREPARAR PARA COMPARTILHAR COM A CRIANÇA ?) as informações que serão comunicadas à criança.	A frase foi alterada, conforme sugerido.
Confuso, rever texto do primeiro item: "a comunicação deve, preferencialmente, envolver uma equipe multiprofissional." e depois afirma "Quando o emissor são outros profissionais, eles se sentem mais seguros pra dialogar com a família depois que o médico já comunicou o diagnóstico de infecção pelo HIV." e depois ainda "Priorize o profissional que tenha maior vínculo com o familiar, isto facilitará a aceitação do diagnóstico." Ora	Foi alterado para: Reconheça que a comunicação deve, preferencialmente, envolver uma equipe multiprofissional. O acompanhamento da comunicação envolve conversas que podem ocorrer em diferentes momentos, não de forma síncrona. Há consenso de que a comunicação que compete ao médico é aquela mais

Quadro 24 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento emissor e receptor da mensagem (quando o receptor for a família, o emissor 1 será o profissional), Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(conclusão)	
Sugestões dos juízes	Alterações
afirma equipe multiprofissional, ora a supremacia do médico e ora "o" profissional com maior vínculo (entendendo ser um único). Deixar claro quais profissionais recomenda-se que façam parte da comunicação além do médico, e que essas conversas podem ocorrer em diferentes momentos, não de forma síncrona.	técnica, como o resultado dos exames, o diagnóstico em si e o prognóstico. Depois que o médico comunica o diagnóstico em si para a família, os demais profissionais que compõem a equipe do serviço mantêm este acompanhamento do processo de comunicação. O acompanhamento multiprofissional envolverá orientações, esclarecimento de dúvidas, apoio, encorajamento para que a família decida contar ou não a outras pessoas de sua rede de apoio, inclusive, sensibilização para o direito da criança de saber de seu diagnóstico. Priorize o profissional que tenha maior vínculo com o familiar, isto facilitará a aceitação do diagnóstico. A equipe deverá apoiá-lo para atender as demandas decorrentes da comunicação.
Há consenso de que a comunicação que compete ao médico é aquela mais técnica, como o resultado dos exames, o diagnóstico em si e o prognóstico. OBS. Significa que essa informação não pode ser compartilhada por outro profissional ??? Me pareceu, um tanto, médico centrado.	
Poderia deixar mais clara a importância da comunicação da APS e da integração dos serviços de saúde.	Foi acrescentado: Considere a importância da integração entre os serviços de saúde que atendem a criança e sua família.
Conteúdo de “quando o receptor for a família, o emissor será o profissional” após as sugestões dos juízes	
<p>6a1) Você precisa considerar a organização da sua equipe de trabalho. Reconheça que a comunicação deve, preferencialmente, envolver uma equipe multiprofissional. O acompanhamento da comunicação envolve conversas que podem ocorrer em diferentes momentos, não de forma síncrona.</p> <p>Há consenso de que a comunicação que compete ao médico é aquela mais técnica, como o resultado dos exames, o diagnóstico em si e o prognóstico. Depois que o médico comunica o diagnóstico em si para a família, os demais profissionais que compõem a equipe do serviço mantêm este acompanhamento do processo de comunicação.</p> <p>O acompanhamento multiprofissional envolverá orientações, esclarecimento de dúvidas, apoio, encorajamento para que a família decida contar ou não a outras pessoas de sua rede de apoio, inclusive, sensibilização para o direito da criança de saber de seu diagnóstico. Priorize o profissional que tenha maior vínculo com o familiar, isto facilitará a aceitação do diagnóstico. A equipe deverá apoiá-lo para atender as demandas decorrentes da comunicação. Considere a importância da integração entre os serviços de saúde que atendem a criança e sua família.</p> <p>✓ Lembre-se que a informação do diagnóstico e prognóstico da criança provoca maior sofrimento na família quando feita por profissionais que não acompanham a criança e não são especializados.</p> <p>6a2) Os familiares valorizam o apoio da equipe, o que transmite a sensação de mais pessoas envolvidas com o mesmo compromisso. Reconheça que a comunicação para a família deve, preferencialmente, ser realizada aos pais. Quando a criança estiver sob os cuidados de outra pessoa, verifique quem é o responsável legal. Para comunicar, priorize a presença de quem tem mais vínculo com a criança.</p> <p>✓ Lembre-se que a presença de acompanhante, de acordo com a vontade daqueles que receberão a notícia, facilita a comunicação. A escolha é por aqueles que podem oferecer apoio, como outros familiares ou pessoas significativas.</p> <p>6a3) Se os pais (ou responsáveis pela criança) desejarem comunicar para os demais membros da família, você ou algum profissional da preferência deles pode oferecer apoio. Inclusive, com o de acordo dos responsáveis pela criança, essa comunicação para os demais familiares pode ser compartilhada com algum profissional do serviço de atenção primária à saúde que a criança frequenta.</p> <p>✓ Lembre-se que os familiares preferem receber primeiro a notícia para se preparar para compartilhar com a criança.</p>	

Quadro 25 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento emissor e receptor da mensagem (quando o receptor for a criança, o emissor 2 será, preferencialmente, a família), Santa Maria, RS, Brasil, 2020

6b) Conteúdo de “quando o receptor for a criança, o emissor será, preferencialmente, a família” submetido a avaliação	
<p>Reconheça que a comunicação para a criança deve ser realizada pelos pais juntos, com apoio do profissional. Entretanto, há situações específicas em que o próprio profissional comunica diretamente à criança, inclusive por escolha da família.</p> <p>Certifique-se sobre qual é o familiar adequado para estar neste momento com a criança. Verifique como o familiar escolhido se sente para comunicar à criança e o apoio, discutindo sobre a mensagem e o canal de comunicação. Reitere à família que a comunicação pode ser realizada de maneira compartilhada. Incentive o familiar a ser protagonista da comunicação. Posteriormente, você poderá complementar com informações que se fizerem necessárias para que a criança compreenda a mensagem.</p> <p>✓ Saiba que as crianças têm a expectativa de receber notícia na presença dos pais.</p>	
Sugestões dos juízes	Alterações
<p>Pode-se sugerir, também, que a decisão acerca das "situações específicas em que o próprio profissional comunica diretamente à criança" seja alvo de um diálogo multiprofissional e interdisciplinar.</p>	<p>A informação sugerida foi acrescentada.</p>
Conteúdo de quando o receptor for a criança, o emissor será, preferencialmente, a família após as sugestões dos juízes	
<p>Reconheça que a comunicação para a criança deve ser realizada pelos pais juntos (ou responsáveis pela criança), com apoio do profissional. Entretanto, há situações específicas em que o próprio profissional comunica diretamente à criança, inclusive por escolha da família. Sugere-se que esta decisão seja alvo de um diálogo multiprofissional.</p> <p>Certifique-se sobre qual é o familiar adequado para estar neste momento com a criança. Verifique como o familiar escolhido se sente para comunicar à criança e o apoio, discutindo sobre a mensagem e o canal de comunicação. Reitere à família que a comunicação pode ser realizada de maneira compartilhada. Incentive o familiar a ser protagonista da comunicação. Posteriormente, você poderá complementar com informações que se fizerem necessárias para que a criança compreenda a mensagem.</p> <p>✓ Lembre-se que as crianças têm a expectativa de receber notícia na presença dos pais (ou responsável).</p>	

Quadro 26 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo do elemento efeitos da comunicação, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

7) Conteúdo dos “efeitos da comunicação” submetido a avaliação	
Identifique as percepções dos profissionais da sua equipe e avalie as demandas de trabalho. Também, é importante que você avalie as reações dos familiares e da criança. Considere que a aceitação acontece com o tempo, à medida que as reações emocionais imediatas se dissipam. A seguir, você encontrará algumas respostas que os profissionais, os familiares e a criança poderão apresentar:	
Sugestões dos juízes	Alterações
"Identifique as percepções dos profissionais da sua equipe e avalie as demandas de trabalho." percepções sobre o que??	A frase foi alterada: Identifique as percepções dos profissionais da sua equipe acerca da comunicação do diagnóstico de HIV para a criança [...].
"Também, é importante que você avalie as reações dos familiares e da criança." reações sobre o que? Antes ou após a comunicação do diagnóstico?	A frase foi alterada: Também, é importante que você avalie as reações dos familiares e da criança durante o processo de comunicação.
Conteúdo dos efeitos da comunicação após as sugestões dos juízes	
Identifique as percepções dos profissionais da sua equipe acerca da comunicação do diagnóstico de HIV para a criança e avalie as demandas de trabalho. Também, é importante que você avalie as reações dos familiares e da criança durante o processo de comunicação. Considere que a aceitação acontece com o tempo, à medida que as reações emocionais imediatas se dissipam. A seguir, você encontrará algumas respostas que os profissionais, os familiares e a criança poderão apresentar:	

Quadro 27 – Sugestões dos juízes acerca das respostas dos profissionais, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

7a) Conteúdo das “respostas dos profissionais” submetido a avaliação	
<p>Um dos efeitos que a comunicação pode causar no profissional é a ansiedade sobre como desenvolvê-la. Mas o principal efeito no profissional é receber a carga de reação da família e da criança. Então, você pode se sentir esgotado, abalado, angustiado, triste, entre outros sentimentos difíceis de lidar. Isso pode desencadear choro, dores, entre outros sinais. Observe o efeito da comunicação em você. Busque auxílio de outros profissionais para compartilhar seus anseios e dúvidas. Você pode propor grupos de discussões entre sua equipe, bem como buscar capacitações para lhe auxiliar neste processo, e acessar a literatura específica deste tema.</p> <p>✓ Saiba que você precisa ter habilidade de lidar com seus próprios sentimentos e com a reação emocional do receptor.</p>	
Sugestões dos juízes	Alterações
<p>Sugiro: "Saiba que você precisa ter habilidade de lidar com seus próprios sentimentos e com a reação emocional do receptor. Esta habilidade é desenvolvida com tempo e outros profissionais pode ajudá-lo a construí-la de maneira mais sólida e confortável. Lembre-se que, além de profissional, você é humano e, portanto, possui sentimentos, afetos e implicações com as pessoas cuidadas. Ter consciência disto é salutar para todos os envolvidos.</p>	<p>A informação sugerida foi acrescentada.</p>
Conteúdo das “respostas dos profissionais” após as sugestões dos juízes	
<p>Um dos efeitos que a comunicação pode causar no profissional é a ansiedade sobre como desenvolvê-la. Mas o principal efeito no profissional é receber a carga de reação da família e da criança. Então, você pode se sentir esgotado, abalado, angustiado, triste, entre outros sentimentos difíceis de lidar. Isso pode desencadear choro, dores, entre outros sinais. Observe o efeito da comunicação em você. Busque auxílio de outros profissionais para compartilhar seus anseios e dúvidas. Você pode propor grupos de discussões entre sua equipe, bem como buscar capacitações para lhe auxiliar neste processo, e acessar a literatura específica deste tema.</p> <p>✓ Lembre-se que você precisa ter habilidade de lidar com seus próprios sentimentos e com a reação emocional do receptor. Esta habilidade é desenvolvida com tempo e outros profissionais pode ajudá-lo a construí-la de maneira mais sólida e confortável. Lembre-se também que, além de profissional, você é humano e, portanto, possui sentimentos, afetos e implicações com as pessoas cuidadas. Ter consciência disto é salutar para todos os envolvidos.</p>	

Quadro 28 – Sugestões dos juízes acerca das respostas da família, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

7b) Conteúdo das “respostas da família” submetido a avaliação	
<p>Um dos efeitos da comunicação do diagnóstico de HIV é o sentimento de culpa pela infecção, especialmente nos pais biológicos. A culpa também pode estar relacionada com o sofrimento que pensam que poderão causar à criança. Se você identificar este efeito na família, discuta sobre estas questões durante os encontros ou consultas, de maneira a suavizá-lo e criar alternativas para enfrentá-lo. Investigue as redes de suporte da família.</p> <p>Outro efeito é o medo pelo prognóstico da criança e planos para o futuro, ou ainda se sentirem perdidos devido ao (des) conhecimento de questões clínicas e terapêuticas da infecção. Então, você pode incentivá-los a conhecer sobre o HIV, participando de grupos de apoio, diálogos nas consultas e leituras que lhes forneçam informações para melhorar a sua compreensão.</p> <p>✓ Saiba que, ao incentivá-los a expressar seus sentimentos e, se você identificar a necessidade de apoio especializado, realize encaminhamento para outros profissionais.</p>	
Sugestões dos juízes	Alterações
Incluir como medo a não aceitação do diagnóstico pela criança e a própria raiva da mesma em relação aos seus pais/familiares.	A frase foi alterada: Outro efeito é o medo da não aceitação do diagnóstico pela criança e a própria raiva da mesma em relação aos seus pais/familiares. Tem também pelo prognóstico da criança e planos para o futuro, ou ainda se sentirem perdidos devido ao (des) conhecimento de questões clínicas e terapêuticas da infecção.
Investigue as redes de suporte da família - quem sabe rede de apoio?	A frase foi alterada, conforme sugerido.
Conteúdo das “respostas da família” após as sugestões dos juízes	
<p>Um dos efeitos da comunicação do diagnóstico de HIV é o sentimento de culpa pela infecção, especialmente nos pais biológicos. A culpa também pode estar relacionada com o sofrimento que pensam que poderão causar à criança. Se você identificar este efeito na família, discuta sobre estas questões durante os encontros ou consultas, de maneira a suavizá-lo e criar alternativas para enfrentá-lo. Investigue as redes de apoio da família.</p> <p>Outro efeito é o medo da não aceitação do diagnóstico pela criança e a própria raiva da mesma em relação aos seus pais/familiares. Tem também pelo prognóstico da criança e planos para o futuro, ou ainda se sentirem perdidos devido ao (des) conhecimento de questões clínicas e terapêuticas da infecção. Então, você pode incentivá-los a conhecer sobre o HIV, participando de grupos de apoio, diálogos nas consultas e leituras que lhes forneçam informações para melhorar a sua compreensão.</p> <p>✓ Lembre-se que, ao incentivá-los a expressar seus sentimentos e, se você identificar a necessidade de apoio especializado, realize encaminhamento para outros profissionais.</p>	

Quadro 29 – Sugestões dos juízes acerca das respostas da criança, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continua)

7c) Conteúdo das “respostas da criança” submetido a avaliação	
<p>As reações para a criança dependem da maturidade, do conhecimento sobre HIV e do estado de saúde. Normalmente, a criança não apresenta sentimentos prolongados de culpa ou raiva em relação aos familiares. Mas, quando a comunicação é tardia, a criança pode expressar frustração com o adiamento, que por vezes abala sua confiança nos familiares.</p> <p>É importante que você promova espaços de diálogo, ou de consultas compartilhadas entre criança e família, no intuito de fortalecer o vínculo entre ambos. Incentive a criança a exteriorizar seu sentimento, proporcionando espaços durante as consultas. Estimule a criança a questionar sobre seu diagnóstico de HIV durante as consultas e a buscar conhecimento e participação no tratamento. Também, incentive a criança a realizar planos futuros (faculdade, emprego e constituir família).</p> <p>✓ Saiba que é positivo compartilhar experiências de pessoas que vivem com HIV que alcançaram realizações pessoais e profissionais.</p> <p>7c1) A criança deverá ser acompanhada após ter recebido a comunicação de sua infecção pelo HIV. Você poderá conduzir a avaliação pós-comunicação, em dois momentos diferentes: 1) Para crianças que parecem estar adaptadas ao diagnóstico, o primeiro momento sugerido para avaliação de acompanhamento é até dois meses após a comunicação. Para aquelas crianças que parecem não estar se adaptando bem ao conhecimento de sua infecção pelo HIV, o primeiro momento sugerido é de até duas semanas após a comunicação. Você pode identificar essa dificuldade de adaptação quando a criança chora ou fica quieta ao receber a mensagem. 2) O segundo momento sugerido para a avaliação é após seis meses, quando você revisará a compreensão da criança sobre sua condição de saúde. Você poderá, ainda, explorar quaisquer mudanças que tenham ocorrido para as crianças e cuidadores após a comunicação. Retome a discussão de cuidado de si de acordo com a maturidade da criança. Para aquelas crianças e familiares negativamente afetados pela comunicação, você precisará discutir estratégias de enfrentamento e fontes de apoio. ✓ Saiba que algumas crianças podem precisar de apoio e orientação à medida que se tornarem adolescentes.</p>	
Sugestões dos juízes	Alterações
Conferir maior clareza e precisão ao significado de comunicação tardia, apresente possíveis pistas que a criança pode expressar para dizer se essa comunicação está ocorrendo de forma tardia.	Pesquisadora manteve o conteúdo, pois no texto explica como a criança demonstra que não está se adaptando a sua condição.
Como saber quais as crianças que parecem estar adaptadas?	
Também, incentive a criança a realizar planos futuros/PROJETOS DE VIDA (faculdade, emprego e constituir família)	A informação sugerida foi acrescentada.
Seis meses como segundo momento de avaliação de uma criança que não está se adaptando é muito tempo. Sugiro que seja inserido que, para a decisão sobre o segundo momento seja após a constatação de melhor adaptação da situação.	A informação sugerida foi acrescentada.
Conteúdo das “respostas das crianças” após as sugestões dos juízes	
<p>As reações para a criança dependem da maturidade, do conhecimento sobre HIV e do estado de saúde. Normalmente, a criança não apresenta sentimentos prolongados de culpa ou raiva em relação aos familiares. Mas, quando a comunicação é tardia, a criança pode expressar frustração com o adiamento, que por vezes abala sua confiança nos familiares.</p> <p>É importante que você promova espaços de diálogo, ou de consultas compartilhadas entre criança e família, no intuito de fortalecer o vínculo entre ambos. Incentive a</p>	

Quadro 29 – Sugestões dos juízes acerca das respostas da criança, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(conclusão)

Conteúdo das “respostas das crianças” após as sugestões dos juízes
<p>criança a exteriorizar seu sentimento, proporcionando espaços durante as consultas. Estimule a criança a questionar sobre seu diagnóstico de HIV durante as consultas e a buscar conhecimento e participação no tratamento. Também, incentive a criança a realizar planos futuros/projetos de vida (faculdade, emprego e constituir família).</p> <p>✓ Saiba que é positivo compartilhar experiências de pessoas que vivem com HIV que alcançaram realizações pessoais e profissionais.</p> <p>7c1) A criança deverá ser acompanhada após ter recebido a comunicação de sua infecção pelo HIV. Você poderá conduzir a avaliação pós-comunicação, em dois momentos diferentes: 1) Para crianças que parecem estar adaptadas ao diagnóstico, o primeiro momento sugerido para avaliação de acompanhamento é até dois meses após a comunicação. Para aquelas crianças que parecem não estar se adaptando bem ao conhecimento de sua infecção pelo HIV, o primeiro momento sugerido é de até duas semanas após a comunicação. Você pode identificar essa dificuldade de adaptação quando a criança chora ou fica quieta ao receber a mensagem. Para estas com dificuldades de adaptação, a decisão sobre o segundo momento será após a constatação de melhor adaptação da situação. 2) O segundo momento sugerido para a avaliação é após seis meses, quando você revisará a compreensão da criança sobre sua condição de saúde. Você poderá, ainda, explorar quaisquer mudanças que tenham ocorrido para as crianças e cuidadores após a comunicação. Retome a discussão de cuidado de si de acordo com a maturidade da criança. Para aquelas crianças e familiares negativamente afetados pela comunicação, você precisará discutir estratégias de enfrentamento e fontes de apoio. ✓ Saiba que algumas crianças podem precisar de apoio e orientação à medida que se tornarem adolescentes.</p>

Quadro 30 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo dos ruídos da comunicação, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continua)

Conteúdo dos “ruídos da comunicação” submetido a avaliação
<p>8a) O ruído físico é de origem externa e se refere aos sons presentes no local onde é desenvolvida a comunicação. Esses sons podem interferir negativamente, dificultando o receptor de ouvir o que está sendo falado ou de se concentrar nas informações. Portanto, você precisa atentar para a escolha do local, e lembre-se daquilo que já foi apresentado no elemento Contexto: precisa oferecer privacidade!</p> <p>8b) O ruído fisiológico se refere a qualquer questão fisiológica que bloqueie a comunicação. Então, antes de iniciá-la, avalie as suas condições e as do receptor, por exemplo: dor de cabeça, dor no corpo, sintomas de alguma doença que interfiram negativamente na comunicação, entre outros.</p> <p>8c) O ruído psicológico acontece quando o emissor e/ou o receptor dispersa sua atenção da mensagem que está sendo comunicada. Para evitar esse tipo de ruído, você precisa desenvolver habilidade para lidar com seus próprios sentimentos, pois o efeito que a comunicação causa em você pode ser uma barreira para continuidade do processo. Também, você precisa lidar com a reação emocional do receptor, de modo a apoiá-lo. Identifique as emoções que podem inibir a capacidade dos familiares ou da criança de processar as informações. Lembre-se de comunicar a mensagem de maneira esperançosa. Evite associar o diagnóstico de HIV à possibilidade de morrer, pois pode gerar uma reação de sofrimento, susto ou confusão tanto à família quanto à criança. Se a possibilidade de morrer surgir como um questionamento, você pode minimizar esse medo destacando os benefícios do tratamento antirretroviral e exemplificando os bons prognósticos de outras crianças com o mesmo diagnóstico.</p> <p>8d) O ruído semântico ocorre quando o receptor ouve algo que possui um significado diferente, o que pode acontecer na comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV, especialmente quando o profissional usa termos técnicos. Lembre-se daquilo que foi apresentado no elemento Mensagem: comunique-se de maneira clara. Evite terminologias que o familiar ou a criança nunca ouviu, pois podem prejudicar o entendimento. Também, evite termos conflitantes e confusos, como o nome da doença, apelidos e sinônimos.</p>

Quadro 30 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo dos ruídos da comunicação, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(conclusão)

Sugestões dos juízes	Alterações
<p>No item c) "Se a possibilidade de morrer surgir como um questionamento, você pode minimizar esse medo destacando os benefícios do tratamento antirretroviral e exemplificando os bons prognósticos de outras crianças com o mesmo diagnóstico". A formulação desta frase, em minha opinião, apresenta uma contradição com a abordagem levada a cabo até agora. Sugere-se: "Se a possibilidade de morrer surgir como um questionamento, problematize esta questão com a criança e a família. Levante o tempo em que eles encontram as mesmas pessoas no corredor, mostrando os efeitos do desenvolvimento científico e tecnológico que se tem acesso. Pode-se, ainda, diminuir este medo ao destacar os benefícios especificamente do tratamento antirretroviral e exemplificando os bons prognósticos de outras crianças com o mesmo diagnóstico. Por fim, discuta a mortalidade humana como uma realidade geral a que TODOS estamos submetidos. Como já se disse inúmeras vezes: A aids não é mortal. Mortal somos nós."</p>	<p>A frase foi alterada, conforme sugerido.</p>
<p>Sobre o ruído semântico, sugerir a estratégias de verificação de compreensão da informações</p>	<p>Foi acrescentado: Use estratégias como perguntas ou <i>feedback</i> para verificar a compreensão das informações.</p>
<p>Conteúdo dos “ruídos da comunicação” após as sugestões dos juízes</p>	
<p>8a) O ruído físico é de origem externa e se refere aos sons presentes no local onde é desenvolvida a comunicação. Esses sons podem interferir negativamente, dificultando o receptor de ouvir o que está sendo falado ou de se concentrar nas informações. Portanto, você precisa atentar para a escolha do local, e lembre-se daquilo que já foi apresentado no elemento Contexto: precisa oferecer privacidade!</p> <p>8b) O ruído fisiológico se refere a qualquer questão fisiológica que bloqueie a comunicação. Então, antes de iniciá-la, avalie as suas condições e as do receptor, por exemplo: dor de cabeça, dor no corpo, sintomas de alguma doença que interfiram negativamente na comunicação, entre outros.</p> <p>8c) O ruído psicológico acontece quando o emissor e/ou o receptor dispersa sua atenção da mensagem que está sendo comunicada. Para evitar esse tipo de ruído, você precisa desenvolver habilidade para lidar com seus próprios sentimentos, pois o efeito que a comunicação causa em você pode ser uma barreira para continuidade do processo. Também, você precisa lidar com a reação emocional do receptor, de modo a apoiá-lo. Identifique as emoções que podem inibir a capacidade dos familiares ou da criança de processar as informações. Evite associar o diagnóstico de HIV à possibilidade de morrer, pois pode gerar uma reação de sofrimento, susto ou confusão tanto à família quanto à criança. Se a possibilidade de morrer surgir como um questionamento, problematize esta questão com a criança e a família. Levante o tempo em que eles encontram as mesmas pessoas no corredor, mostrando os efeitos do desenvolvimento científico e tecnológico que se tem acesso. Pode-se, ainda, diminuir este medo ao destacar os benefícios especificamente do tratamento antirretroviral e exemplificando os bons prognósticos de outras crianças com o mesmo diagnóstico. Por fim, discuta a mortalidade humana como uma realidade geral a que todos estamos submetidos. Como já se disse inúmeras vezes: A aids não é mortal. Mortal somos nós.</p> <p>8d) O ruído semântico ocorre quando o receptor ouve algo que possui um significado diferente, o que pode acontecer na comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV, especialmente quando o profissional usa termos técnicos. Lembre-se daquilo que foi apresentado no elemento Mensagem: comunique-se de maneira clara. Evite terminologias que o familiar ou a criança nunca ouviu, pois podem prejudicar o entendimento. Também, evite termos conflitantes e confusos, como o nome da doença, apelidos e sinônimos. Use estratégias como perguntas ou <i>feedback</i> para verificar a compreensão das informações.</p>	

Quadro 31 – Sugestões dos juízes acerca do conteúdo falhas na comunicação, Santa Maria, RS, Brasil, 2020

9) Conteúdo das “falhas na comunicação” submetido a avaliação	
<p>A falha na comunicação pode ser determinada tanto por situações do profissional quanto do familiar ou da criança. A comunicação sequer inicia quando os pais não desejam que a criança saiba e/ou o profissional se abstém de comunicar, devido à não concordância dos pais.</p> <p>Atente que, diante dessa falha, a criança aprende sobre o seu diagnóstico de maneira indireta ou não intencional, como quando acidentalmente lê anotações dos profissionais ou dos medicamentos; ouve comentários da doença; associa conteúdo da escola ou das mídias com seus sintomas ou tratamento; ou são comunicadas por terceiros.</p> <p>✓ Saiba que a principal causa de falha é o não reconhecimento do direito da criança de saber seu diagnóstico.</p>	
Sugestões dos juízes	Alterações
<p>Senti falta de algo que aborde não só a descoberta acidental da criança acerca de seu diagnóstico, mas inclua a sua subjetividade. Mesmo quando se consegue estabelecer todos os cuidados objetivos para a manutenção deste "segredo" em diferentes níveis, ela "sabe subjetivamente o que se esconde na dimensão da objetividade". Creio que isto deva estar presente neste processo.</p>	<p>Foi acrescentado: Além da descoberta acidental, há a subjetividade das relações. Mesmo quando se consegue estabelecer todos os cuidados objetivos para evitar a comunicação à criança e manter um segredo na família e nas consultas, a criança sabe que algo não está sendo dito, principalmente decorrente da comunicação não verbal, mesmo que não saiba o que está sendo omitido. Esclareça isso aos familiares de modo a encorajá-los a comunicar e evitar esta falha.</p>
Conteúdo das “falhas na comunicação” após as sugestões dos juízes	
<p>A falha na comunicação pode ser determinada tanto por situações do profissional quanto do familiar ou da criança. A comunicação sequer inicia quando os familiares não desejam que a criança saiba e/ou o profissional se abstém de comunicar, devido à não concordância dos familiares.</p> <p>Atente que, diante dessa falha, a criança apreende sobre o seu diagnóstico de maneira indireta ou não intencional, como quando acidentalmente lê anotações dos profissionais ou dos medicamentos; ouve comentários da doença; associa conteúdo da escola ou das mídias com seus sintomas ou tratamento; ou são comunicadas por terceiros.</p> <p>Além da descoberta acidental, há a subjetividade das relações. Mesmo quando se consegue estabelecer todos os cuidados objetivos para evitar a comunicação à criança e manter um segredo na família e nas consultas, a criança sabe que algo não está sendo dito, principalmente decorrente da comunicação não verbal, mesmo que não saiba o que está sendo omitido. Esclareça isso aos familiares de modo a encorajá-los a comunicar e evitar esta falha.</p> <p>✓ Lembre-se que a principal causa de falha é o não reconhecimento do direito da criança de saber seu diagnóstico.</p>	

Na Tabela 7 serão apresentadas as questões quanto objetivo (refere-se aos propósitos, metas ou fins que se deseja atingir por meio do uso do guia), estrutura (refere-se à forma de apresentar as orientações e inclui sua organização geral, estrutura, coerência) e relevância (refere-se à característica que avalia o grau de significação do guia) da tecnologia.

Tabela 7 – Objetivo, estrutura e relevância da tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, Brasil, 2020

(continua)

Questão Objetivo	4-Totamente adequado		3-Adequado		2-Parcialmente Adequado		1-Inadequado		IVC
	N	%	N	%	N	%	N	%	
1-O conteúdo atende ao objetivo?	10	38,5	16	61,5	-	-	-	-	1,0
2-O texto está compatível com o público-alvo?	13	50	8	30,8	5	19,2	-	-	0,80
3- As informações/conteúdo são adequados para o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV?	11	42,3	14	53,8	1	3,8	-	-	0,96
4- O conteúdo é motivador e incentiva a prosseguir?	13	50	11	42,3	2	7,7	-	-	0,88
5- O conteúdo atende às necessidades dos profissionais no acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV?	10	38,5	14	53,8	2	7,7	-	-	
6- Pode circular no meio científico na área de infecções sexualmente transmissíveis na infância?	10	38,5	15	57,7	-	-	1	3,8	0,96
Estrutura									
1- O conteúdo é apropriado para o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV?	11	42,3	14	53,8	1	3,8	-	-	0,96
2- O conteúdo está apresentado de forma clara?	12	46,2	9	34,6	5	19,2	-	-	0,80
3- As informações estão adequadas cientificamente?	12	46,2	12	46,2	2	7,7	-	-	0,92

Tabela 7 – Objetivo, estrutura e relevância da tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças. Santa Maria, RS, Brasil, 2020

Questão Objetivo	(conclusão)									
	4-Totamente adequado		3-Adequado		2-Parcialmente Adequado		1-Inadequado		IVC	
	N	%	N	%	N	%	N	%		
4- Há uma sequência lógica do conteúdo?	8	30,8	16	61,5	2	7,7	-	-	0,92	
5- O conteúdo está apresentado de forma compreensível?	10	38,5	16	61,5	-	-	-	-	1,0	
6- As informações são estruturadas em concordância e ortografia.	14	53,8	11	42,3	1	3,8	-	-	0,96	
7- O estilo de redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo.	14	53,8	9	34,6	3	11,5	-	-	0,88	
Relevância										
1-Os temas retratam os aspectos-chaves que devem ser reforçados?	12	46,2	14	53,8	-	-	-	-	1,0	
2- O conteúdo propõe ao profissional adquirir subsídios para o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV?	15	57,7	10	38,5	1	3,8	-	-	0,96	
3- O Guia aborda os assuntos necessários para o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV?	14	53,8	11	42,3	1	3,8	-	-	0,96	
4- Está adequado para ser utilizado por qualquer profissional que atende crianças vivendo com HIV?	13	50	11	42,3	2	7,7	-	-	0,92	

Quanto ao objetivo, estrutura e relevância da tecnologia, estas atingiram o IVC entre 0,80 e 1,0.

7 DISCUSSÃO

Nesta seção serão discutidos os elementos da comunicação com o referencial de comunicação proposto por Lasswell e com evidências de estudos nacionais e internacionais que sustentam a temática de comunicação do diagnóstico de HIV à criança e sua família.

O referencial de comunicação de Lasswell (1972, 2007) permitiu estruturar o conteúdo do guia segundo os elementos da comunicação. Reconheço a contribuição deste referencial para organização dos pontos-chave sintetizados das evidências científicas, que culminaram em um conteúdo amplo e complexo. Assim, organizar estas evidências e traduzir este conhecimento, em ação para o público-alvo de profissionais, a partir dos elementos da comunicação foi uma escolha para a criação do conteúdo desta tecnologia cuidativo-educacional. Entretanto, reconheço a perspectiva linear deste modelo tradicional de comunicação. Buscou-se, na tradução do conhecimento, apontar estratégias aos profissionais que ampliassem essa limitação, indicando possibilidades de relação interpessoal. Também, pondero que a aplicação desta tecnologia na prática de comunicação possibilitará considerar outras proposições de comunicação, em resposta ao, que reconheçam que comunicação é, sobretudo, interação sem limites estabelecidos para começo ou fim da interação.

A discussão seguirá a estrutura do conteúdo do Guia (conforme apresentado na Figura 8), sendo os elementos: Mensagem; Canal; Contexto; Emissor e Receptor; Efeito; Ruídos; Falhas.

A **mensagem**, definida como algo a transmitir (LASSWELL, 1972, 2007), neste guia é a comunicação do diagnóstico de HIV. A mensagem é apresentada e discutida em todos os elementos da comunicação de maneira transversal.

Essa mensagem inclui o diagnóstico (HEEREN et al., 2012; NZOTA et al., 2015) e o prognóstico da criança (MEERT et al., 2008; MUNOZ SASTRE; SORUM; MULLET, 2014). O que configura a comunicação de uma notícia difícil (SINGH; AGARWAL, 2018), no caso do diagnóstico de HIV e do prognóstico de uma condição crônica sem cura, mas que pode ser comunicada com a perspectiva de futuro possível com a adesão ao tratamento. Para o profissional comunicar esta notícia é imprescindível que o diagnóstico de HIV esteja confirmado (BOON-YASIDHI et al., 2010).

A mensagem inclui, também, a maneira como esta será transmitida (LASSWELL, 1972, 2007). Ela deve ser comunicada de maneira clara, honesta, empática, esperançosa e para ocorrer necessita da disponibilidade dos profissionais. A mensagem do diagnóstico de HIV deve ser comunicada de maneira clara, de modo que o profissional converse com calma e

realize uma projeção para que a comunicação não se detenha somente a um encontro (AFONSO; MINAYO, 2017; BOON-YASIDHI et al., 2010). No entanto, pelo despreparo do profissional, estas informações podem ser transmitidas de maneira dúbia. Assim, indica-se uma lacuna no processo de comunicação, pois há dificuldade de transmitir uma mensagem livre de subterfúgios e ambiguidades (HISIAO; EVAN; ZELTZER, 2007; OLIVEIRA-CARDOSO et al., 2018). Assim, indica-se compartilhar as informações de maneira gradual, dando tempo para o receptor assimilá-las, utilizar-se de uma linguagem clara e acessível (ARAÚJO; SILVA, 2012; BOON-YASIDHI, 2010).

Considero que a maneira como a mensagem é transmitida ao receptor impacta diretamente na aceitação do diagnóstico, assim como na compreensão e assimilação. No entanto, muitas vezes, os profissionais se deparam com a dificuldade de manter uma linguagem acessível. A comunicação de más notícias, ainda é tratada como algo que desperta desconforto para o profissional, em virtude da falta de preparo durante a formação e a inexperiência em lidar com situações que geram sofrimento. No entanto, resalto que manter uma linguagem clara facilita a compreensão do diagnóstico de HIV pelo emissor, assim como contribui para fortalecer o vínculo entre profissional, criança e família, ponto primordial para estabelecimento do cuidado integral.

As evidências apontam a maneira honesta de comunicar, que demanda que o profissional disponha de uma sinceridade prudente. A honestidade contribui para fortalecimento de vínculo entre profissional, família e criança. O profissional esclarece as particularidades do HIV e condição de saúde atual da criança, sem omitir, mentir ou suavizar verdades para acalantar a família (ARAÚJO; SILVA, 2012).

Quanto a maneira honesta, infiro que esta é uma postura que o profissional deve adotar, falando sempre a verdade, sem suavizar informações, pois a partir desta maneira se constrói vínculo com família e criança, promovendo uma comunicação tranquila, aonde os envolvidos são esclarecidos sobre atual situação clínica da criança.

É importante que o profissional apresente uma postura empática com quem está recebendo o diagnóstico, se colocando à disposição para ouvir e esclarecer as dúvidas que podem emergir dessa comunicação. Ainda, os familiares apontam que preferem que os profissionais respondam somente as suas perguntas, de modo a conseguir entender o diagnóstico e amenizar o sofrimento de um diagnóstico difícil. (ABDLMOOKTADER; ABD ELHAMED, 2012; LIMA; MAIA; NASCIMENTO, 2019).

A maneira empática de comunicação inclui a linguagem verbal e não verbal que promovam o entendimento da mensagem e amenizam o sofrimento do receptor no momento

da comunicação do diagnóstico de HIV. Destacam-se os sinais verbais: valorizar a compreensão que o receptor da mensagem tem acerca da doença, estimular que o receptor expresse seus sentimentos e preocupações e estar disposto a apoiar nesse momento. (ARAÚJO; SILVA, 2012; BARTOLO, 2002; HISIAO; EVAN; ZELTZER, 2007).

Quanto aos sinais não verbais, os profissionais devem respeitar o espaço pessoal do receptor e podem remover obstáculos (barreiras físicas) para facilitar a proximidade entre aqueles que estão estabelecendo uma relação de comunicação. Podem, também, manter o contato visual, demonstrar um sorriso, expressão facial positiva e/ou meneio positivo da cabeça durante a escuta, inclinar o corpo em direção ao familiar e/ou a criança, expressar gestos/acenos de incentivo a fala, compartilhar o silêncio, manter um tom de voz amável/suave/baixo. Inclusive, utilizar do toque afetivo que estabeleça confiança e vínculo, proporcione conforto e consolo, de modo que o profissional se mostre sensível às reações das crianças e de seus familiares. (ARAÚJO; SILVA, 2012; MEERT et al., 2008).

Entendo que a comunicação do diagnóstico de HIV exige do profissional uma postura empática enquanto atitude, comportamento e habilidade no campo da saúde. Esta postura remete a se importar com o outro, considerar os diferentes contextos, mostra-se sensível aos seus sentimentos e possibilitar uma relação horizontal.

Destaco que, muitas vezes, é difícil para o profissional desenvolver uma comunicação empática, de modo a entender o que é viver com HIV e realizar uma abstração de ações futuras. Entretanto, a falta dessa maneira de comunicar a mensagem do diagnóstico de HIV pode repercutir em uma barreira para avaliar o impacto que este diagnóstico terá na vida da criança e sua família.

Ainda, outro ponto é que durante a comunicação o profissional possa trocar informações com criança e planejar a comunicação sobre ótica do que a criança já tem de conhecimento, sobre adoecimento para, então, chegar nas questões biopsicossociais do HIV. Desse modo, o profissional deve assumir uma postura de compreender o que a criança não exterioriza, observando indícios no seu comportamento e expressões não-verbais. No entanto, para que o profissional atinja este patamar precisa coloca-se numa relação simétrica a criança, para entender seus sentimentos, anseios, dúvidas e medos, que muitas vezes, são reprimidos pela postura de imponente que o profissional assume no seu serviço de saúde.

Quanto a maneira esperançosa, a família considera que enfrentar com leveza a situação é fator determinante para compreensão do diagnóstico. Para isso, apontam que a comunicação aconteça em uma perspectiva acolhedora, em que o profissional inspire confiança no tratamento e esperança no futuro. Entretanto, ainda há situações de descuidado

na comunicação, muitas vezes, os profissionais comunicam o diagnóstico de HIV de maneira brusca, o que repercute em tristeza à família (HASNET; TIERNEY; GUERIN, 2009; OLIVEIRA-CARDOSO et al., 2018). Outras situações que ocorrem pelos profissionais são exemplos de maus prognósticos e/ou ilustrações impactantes que repercutem negativamente na criança, e por vezes, em seus familiares, os quais se mostram assustados e confusos (ABLON, 2000).

Entendo que a comunicação de maneira esperançosa impulsiona os receptores a acreditar e seguir em frente. Assim, infiro que incluir na formação dos cursos de saúde, disciplinas sobre espiritualidade são estratégias para os profissionais compreenderem como desenvolver esta habilidade de comunicação, pois incentivar para aquisição da fé de acordo com sua religião e crença, é um fator decisivo para adesão ao tratamento e melhora de um prognóstico.

Ainda, a mensagem deve ser comunicada de maneira que o profissional se mostre disponível para continuidade do atendimento, deixando explícito durante a comunicação que o familiar, caso tenha dúvidas sobre a mensagem, poderá procurar em outro momento para conversar. Podendo até deixar o seu número de telefone disponível para facilitar essa comunicação (AEIN; DELARAM, 2014; AFONSO; MINAYO, 2017).

Entendo que a disponibilidade poucos profissionais concretizam em sua prática assistencial em virtude do tempo restrito e da demanda dos serviços. Assim, manter-se disponível possibilita que o receptor expresse seus sentimentos, ou até mesmo que em caso de dúvidas poderá procurar o profissional a qualquer momento. As normas, rotinas e a sobrecarga podem repercutir negativamente e fragilizar essa maneira de comunicação.

O **canal de comunicação** pode ser por meio da linguagem, argumentação, imagens, gesto, voz, música, entre outros (LASSWELL, 1972, 2007). Compreendido como meio para realizar a comunicação da mensagem (SILVA, 2006).

O meio para realizar a comunicação dependerá das situações em que o próprio profissional está envolvido no serviço, das situações da família e da criança. Alguns exemplos desses meios: brinquedos; desenhos; jogos; livros infantis; vídeos; ferramentas da informática (redes sociais, sites, entre outros); questionários; grupo de apoio; materiais informativos (manuais, folhetos, álbum seriado, entre outros). Estudo aponta que os profissionais podem utilizar algumas estratégias durante a comunicação do diagnóstico de HIV a criança, vinculando a história do livro e o desenho com a comunicação do diagnóstico de HIV (SARIAH, 2016). Como o HIV compromete o sistema imunológico, na história contada para

a criança o profissional pode empregar palavras como soldadinhos, guerra, defesa; fazendo uma alusão de como acontece o ciclo de replicação do vírus (BUBADUÉ; CABRAL, 2018).

Dentre as estratégias utilizadas pelo profissional para comunicação do diagnóstico de HIV a família, destaca-se o recurso de vídeo. Esse utilizado para orientar os familiares acerca da infecção, dos benefícios da comunicação do diagnóstico de HIV e das repercussões geradas a criança quando a comunicação não é realizada ou quando as crianças descobrem seu diagnóstico sozinha (KLINGBERG et al., 2018).

Desse modo, valorizam a indicação de materiais informativos de aspectos clínicos e sociais da infecção pelo HIV que sejam de fácil compreensão e confiáveis. Inclusive têm preferência por vídeos acessados na internet (FINAN et al., 2014). Assim, aponta que o uso de recursos visuais facilita a comunicação, proporciona melhor entendimento e lhes transmite mais segurança.

Evidencia-se a quantidade e qualidade de conteúdo comunicada, em que os familiares destacam a preferência da comunicação acontecer de maneira gradual, contemplando a maturidade cognitiva da criança, suas dúvidas e curiosidades (AFONSO; MINAYO, 2017; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010). É importante considerar os detalhes conforme as necessidades expressas por quem está recebendo as informações, o contexto familiar, a condição de saúde atual, as curiosidades, a escolaridade e o nível emocional.

Uma estratégia do profissional pode ser solicitar um *feedback* acerca da compreensão da mensagem, inclusive mediada por figuras, escalas e perguntas abertas. Estes recursos podem auxiliar as crianças a falar acerca de questões difíceis, como o diagnóstico do HIV. É importante que o profissional registre em prontuário as orientações desenvolvidas e se a criança tem conhecimento do diagnóstico HIV ou se a comunicação está em desenvolvimento (BOON-YASIDHI et al., 2010).

Caso o profissional identifique que a criança suspeita do diagnóstico de HIV, este pode sinalizar para a família com o propósito de iniciar a comunicação do diagnóstico de HIV. Quando a comunicação do diagnóstico de HIV é desenvolvida com a criança, a família não tem mais a necessidade de manter este segredo. Assim, os pais se sentem aliviados por ter a possibilidade de falar abertamente com a criança, inclusive, de promover a adesão ao tratamento. Muitas vezes, a comunicação minimiza, inclusive, problemas de comportamento da criança (GLACER, 2018).

Entendo que o canal é fundamental para o desenvolvimento da comunicação da mensagem à criança, pois a utilização de recursos lúdicos, envolvendo brincadeiras possibilita

uma melhor compreensão do diagnóstico. Infiro que para comunicação do diagnóstico de HIV a criança, o profissional utilize-se desses recursos, podendo o próprio serviço de saúde contar com um *kit* específico para a comunicação. Nesse *kit* poderá ter livros, brinquedos, vídeos, tais recursos irão mediar o processo. No entanto, entendo que nem todos os serviços especializados contam com um *kit* de comunicação ou, até mesmo, a organização de algum material para facilitar a compreensão da criança e sua família acerca do diagnóstico de HIV. Esta falta pode repercutir em fragilidades, como o não entendimento do seu diagnóstico ou, até mesmo, uma reação inesperada e/ou negativa, por falta de aplicação de alguma estratégia que pode promover a compreensão da comunicação.

Assim, infiro a necessidade dos serviços de saúde que atendam crianças, utilizem estratégias que envolvam o lúdico para que a criança tenha a possibilidade de apreender o seu diagnóstico brincando, coerente com a sua fase de desenvolvimento. Entendo que os serviços devem oferecer recursos aos profissionais que permitam a sua interação com a criança e sua família, vislumbrando o entendimento da criança e promovendo autonomia para o cuidado.

Reforço a necessidade do profissional que atende crianças ter habilidade para o uso do lúdico, com a inclusão da família. Infiro que o profissional que atende a criança que vive com HIV precisa entender que a família faz parte da vida da criança, não devendo haver dissociação desse binômio. Ainda na comunicação, diversos sentimentos são desencadeados na criança, e assim a família precisa estar junto para apoiá-la.

Outro elemento da comunicação é o **contexto**, o qual é compreendido como situações que ocorrem na comunicação ou situações que devem ser consideradas durante a comunicação (LASSWELL, 1972, 2007).

Na tecnologia o contexto foi dividido em quatro situações. 1ª) situações que envolvem o direito de a criança saber (percepção da família e dos profissionais); 2ª) situações que envolvem o contexto profissional: organização da equipe e privacidade no local onde acontecerá a comunicação. 3ª) situações da família: escolaridade, preparo e apoio da família; e 4ª) situações da criança: maturidade, tempo que frequenta o serviço e o estado de saúde da criança.

Quanto ao direito de a criança saber de seu diagnóstico, está assegurado na Carta da Criança Hospitalizada (INSTITUTO DE APOIO A CRIANÇA, 1998) e na Resolução do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e Adolescente (CONANDA, 1995), tais documentos postulam o direito da criança doente de receber informações sobre sua condição

de clínica e o tratamento adequado respeitando o seu nível de compreensão. (AMADOR; RODRIGUES; MANDETTA, 2016)

A Carta da Criança Hospitalizada (INSTITUTO DE APOIO A CRIANÇA, 1998) consagra 10 direitos, sendo que o quarto se refere ao direito das crianças e dos pais receber informação acerca da doença e respectivos tratamentos, adequada à idade e à sua compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito. A resolução nº 41 de 13 outubro de 1995 reforça os direitos da criança hospitalizada e apresenta, no item oito, o direito da criança de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário.

No que tange a Convenção dos Direitos da Criança de 1990 (CONANDA, 1995), no artigo 17 descreve que os estados reconhecem a função importante desempenhada pelos meios de comunicação, e devem garantir o acesso da criança a informações e materiais procedentes de diversas fontes nacionais e internacionais, especialmente aqueles que visam à promoção de seu bem-estar social, espiritual e moral e de sua saúde física e mental. A partir dos documentos que respaldam o direito da criança saber de seu diagnóstico, é fator primordial familiares e profissionais terem acesso a esse conhecimento associado aos benefícios que refletem para saúde e vida da criança. Dessa forma, a família necessita ter a compreensão da importância desse direito e os profissionais identificarem como sua equipe de trabalho garante a efetividade disso.

É importante que os profissionais perguntem aos familiares sobre o que eles compreendem acerca do direito da criança de saber do seu diagnóstico e iniciem uma abordagem apontando os benefícios da comunicação do diagnóstico de HIV. Alguns benefícios: adesão ao tratamento antirretroviral, estímulo para autocuidado, comportamento sexual seguro (BOON-YASIDHI et al., 2010).

Os profissionais também devem reconhecer o direito da criança em saber do seu diagnóstico. Indica-se realizar discussões com equipe de saúde com vista a avaliar se os demais profissionais da equipe têm este entendimento (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Entendo que a criança precisa saber de sua condição clínica, de modo que o profissional ou família realize a comunicação do diagnóstico à criança. É imprescindível evitar que a criança chegue à fase na adolescência sem saber do seu diagnóstico. Por vezes, os profissionais têm dificuldade de entender, proteger, promover e/ou apoiar esse direito. E, principalmente, garantir que a criança obtenha as informações necessárias acerca de sua condição de saúde, respeitando sua fase de desenvolvimento e capacidade de compreensão. Muitas vezes, os

profissionais têm esse comportamento por medo de não saber conduzir a comunicação e pela resistência da família.

Destaco que a família não quer contar o diagnóstico, por insegurança quanto à reação da criança devido a transmissão da doença e, principalmente, por esconder por tanto tempo um diagnóstico, com sobrecarga de preconceitos e estereótipos. Mas, esse medo precisa ser sobreposto pelo entendimento que a criança tem o direito de saber, cabendo avaliação de sua maturidade a partir de pistas que indicam o que sabe e o que expressa curiosidade.

Infiro a importância de ouvir a criança em sua singularidade, avaliando suas demandas e necessidades, colocando em prática o cuidado por meios dos princípios da equidade e integralidade. Entendo que precisa existir um consenso entre profissionais e família, mas que os serviços reconheçam esse direito, o garantam e sensibilizem a família sobre o quão é importante para o pleno bem-estar da criança.

No que se refere às situações que envolvem o contexto profissional, reforça-se a premissa do trabalho multiprofissional para atingir uma comunicação adequada, que satisfaça o emissor e receptor. Cada área de atuação possui uma visão peculiar a respeito da comunicação o que possibilita o manuseio da problemática (BORGES; FREITAS; GURGEL, 2012). Salienta-se as vantagens da equipe multiprofissional contar com o enfermeiro: trabalho integrado, assistência condigna e humana, fortalece a relação profissional-paciente-família, favorece o relacionamento interpessoal, aproveitamento da capacidade profissional pela coesão do trabalho (COSTA, 1978). No entanto, as evidências de comunicação estão centradas em diagnósticos e no profissional médico como figura central do processo de comunicação (AEIN; DELARAM, 2014; GILBEY, 2010).

Apesar da atribuição de proceder esta comunicação e de contemplar a formação para esta habilidade, o profissional médico de diferentes especialidades também enfrenta barreiras na comunicação de más notícias, em especial na população de crianças. Estudo realizado com estudantes do curso de medicina apresenta fragilidade no emprego do protocolo *Spikes* e destaca a falta de habilidade de manter uma atitude esperançosa frente ao diagnóstico e ao receptor, não informar o diagnóstico de uma maneira correta e clara. Também não refletir sobre os sentimentos provocados do receptor, parafrasear palavras ao receptor, não fazer o silêncio necessário após a comunicação do diagnóstico. Assim, a maior fragilidade encontrada é do profissional não prestar conforto após a comunicação do diagnóstico (SOMRA et al., 2017).

Ainda, existem lacunas no preparo dos profissionais em comunicar notícias difíceis, dentre as quais se aponta o diagnóstico de HIV. Os profissionais têm conhecimento incipiente

de como prestar suporte emocional ao receptor da mensagem, gerando silenciamento, falsas promessas de curas ou comunicação de diagnósticos abruptos, repercutindo em prejuízos a terapia. Os profissionais necessitam constantemente realizar capacitações e curso de aperfeiçoamento, que tenham o foco de aprimorar suas habilidades de comunicar, sabendo o momento de ouvir e momento de calar-se e acima de tudo, mostrando uma postura empática, se solidarizando com a dor do outro (AFONSO; MINAYO, 2017; BASTOS et al., 2016)

É importante que os serviços proporcionem espaços para discussões e trocas entre os profissionais que compõem a equipe de saúde, pois potencializa a atenção integral e humanizada. Pesquisa realizada sinaliza que os profissionais indicam reuniões de equipe, aonde se possa discutir a melhor forma de comunicar, respeitando a individualidade e a necessidade de cada receptor (BORGES; FREITAS; GURGEL, 2012; GILBEY, 2010; HILL et al., 2003).

Entendo que existem barreiras que impedem que o processo de comunicação aconteça, sem causar dano ou trauma à criança e sua família. No entanto, saliento que existe uma lacuna imponente do processo de formação dos profissionais para lidar com notícias difíceis, não há disciplinas teóricas e/ou práticas para desenvolver o processo de comunicação. Alguns conhecem a teoria, mas a prática é insuficiente, colocando os profissionais em situações de despreparo e suscetíveis ao erro no processo de comunicação. Dessa forma, considera-se fundamental essa temática e por trabalharmos diretamente em nossa prática assistencial, com situações de diagnósticos difíceis. Cabe às instituições de ensino voltadas a saúde, desenvolver conteúdos transversais as disciplinas da grade curricular sobre comunicação de más notícias, pensando numa formação qualificada, convergindo para uma atenção humanizada e integral.

Ressalto a importância de o profissional trabalhar em equipe multiprofissional, considerando a complexidade do cuidado. Porém, contar com uma equipe multiprofissional não é a realidade de muitos serviços de saúde. No entanto, os profissionais do serviço precisam adotar uma postura de apoiarem-se. Os profissionais precisam entender que a comunicação do diagnóstico de HIV não deve ser revelada somente por um profissional, muitas vezes o médico, como centro dessa comunicação. Priorizar que a equipe que discuta as situações da criança e sua família e considere as preferências das mesmas para comunicação. Entendo que o profissional que deve estar com a criança e sua família na comunicação do diagnóstico deve ser aquele que tenha maior vínculo, segurança e, principalmente, habilidade para comunicar e, quando possível, junto a uma equipe multiprofissional.

Ainda nas situações que envolvem o contexto profissional destaca-se a importância de manter a privacidade no local onde acontecerá a comunicação. Diante disso, pode-se dimensionar a organização de espaço físico adequado para manter o sigilo e oferecer conforto, segurança e privacidade. Este local deve ser, inclusive, silencioso para que tenham tempo de compreender a mensagem, questionar e expressar seus sentimentos. No entanto, há falta de salas específicas nos serviços de saúde para comunicar diagnósticos, colocando os profissionais em situações de comunicar o diagnóstico em corredores ou qualquer lugar disponível no serviço de saúde (BORGES; FREITAS; GURGEL, 2012; GILBEY, 2010, HILL et al., 2003).

Destaco que manter a privacidade com um local reservado e tranquilo não é a realidade dos serviços de saúde, em um contexto em que a comunicação de diagnósticos difíceis é realizada, muitas vezes, em espaços inapropriados como salas de espera, corredores, escadas, elevadores, dentre outros. Entendo que salas reservadas, com abertura e fechamento restrito, assim como placas de não perturbe; são recursos que os serviços devem investir em sua infraestrutura. Manter a privacidade promove uma comunicação livre de ruídos e, principalmente, o respeito à criança e sua família.

Em relação a situação da família, a identificação da sua escolaridade é apontada como um fator importante para compreensão da mensagem, despertando o seu interesse pela busca de novas informações em materiais informativos e internet para compreender o diagnóstico (ABLON, 2000; FINAN et al., 2014). Outra situação da família que interfere na comunicação é o seu preparo para receber a mensagem, esta envolve seu conhecimento sobre a doença e seu estado emocional, que atuam como indicadores para encorajar a família a comunicar a mensagem a criança.

Ainda, a situação da família na comunicação envolve a sua rede de apoio, o que indica a necessidade de promover espaços no serviço como grupos com os seus pares de modo que estreitem sua rede de apoio, para que os familiares compartilhem suas experiências. Os profissionais mediam esses grupos desenvolvendo ações de educação em saúde (HEEREN et al., 2012; NZOTA et al., 2015).

Entendo que, a escolaridade auxilia para que a família compreenda o diagnóstico de HIV e consiga manejar o dia-a-dia da criança e as demandas de sua condição crônica. Infiro que quando a família tem escolaridade baixa dificulta o entendimento, como pode desencadear uma resistência em comunicar o diagnóstico de HIV a criança. Para tanto, o conhecimento deve ser compartilhado com a família, independente da sua escolaridade, o profissional deve adaptar sua linguagem conforme o entendimento de cada família,

promovendo uma comunicação eficiente, minimizando o risco de falhas. Dessa forma, conhecer a escolaridade da família pode direcionar o profissional na condução da comunicação do diagnóstico.

Ainda, infiro acerca da necessidade de os serviços de saúde estimular a criação de grupos de educação em saúde e/ou de apoio, com o foco de orientar os aspectos do HIV e compartilhar experiências, com momentos mediados pelos profissionais do serviço. Entendo que o grupo é dispositivo que une diferentes pessoas em seus diferentes contextos, com propósito comum, tornando um espaço potente para fortalecer vínculo entre usuários e profissionais, aquisição de conhecimento e estabelecimento de amizades. Indico que os serviços de saúde invistam nessa estratégia e que os torne uma ferramenta potente para aproximar a criança e sua família do serviço de saúde.

Em relação às situações da criança na comunicação do diagnóstico de HIV, a maturidade é uma evidência central de discussão (BOON-YASIDHI et al., 2010). Estudo aponta que avaliação da maturidade cognitiva se torna fundamental quando tratamos da comunicação do diagnóstico de HIV a criança, no entanto, por vezes, há uma insipiência de informações de como proceder esta avaliação (WATERMEYER, 2013). Assim, recomenda que as crianças em idade escolar sejam comunicadas do seu diagnóstico de HIV, no entanto as crianças mais jovens devem ser informadas da sua condição de saúde de maneira gradual, respeitando sua maturidade cognitiva e emocional (WHO, 2011).

Desse modo, a psicologia, como campo da saúde e ciências sociais, aponta alguns caminhos para entender e avaliar maturidade cognitiva da criança. A cognição pode ser compreendida como o conjunto de habilidades cerebrais para aquisição do conhecimento. Ela envolve a capacidade de reconhecimento e abstração do que se apreende, utilização da inteligência, memória, aprendizado, pensamento, criatividade, capacidade de resolver problemas e linguagem. Tem-se algumas ferramentas empregadas para realizar esta avaliação como instrumentos psicométricos, entrevistas e observação (SUEHIRO; BENFICA; CARDIM, 2015).

Além da maturidade cognitiva tem-se a maturidade emocional, esta tem origem das definições das palavras maduro e emoção, que significa atingir o estágio de crescimento pessoal que torna o indivíduo capaz de se comportar de forma positiva e construtiva em relação a si mesmo, aos outros e ao ambiente (BÍSCARO, 2012).

É imprescindível que o profissional explore a maturidade cognitiva e emocional da criança, pois a idade é uma consequência, não um fator determinante. Sendo assim, o profissional deve atentar-se aos questionamentos e curiosidades das crianças, com intuito de

comunicar somente o suficiente naquele momento (BOON-YASIDHI et al., 2010; WHO, 2011). Alguns pontos podem guiar o profissional na identificação do nível de compreensão da criança sobre sua condição de saúde, tais como: o seu nível de funcionamento na escola, as suas relações com a família e escola, os seus humores e padrões de comportamento (WHO, 2011).

Outra situação é o tempo que a criança frequenta o serviço, este pode ser um fator determinante para que a comunicação aconteça de maneira tranquila, contribuindo para o bem-estar da criança e sua família. Quanto mais tempo a criança frequentar o serviço de saúde indica-se que o desfecho será maior vínculo com os profissionais, favorecendo o relacionamento e o processo de comunicação (BOON-YASIDHI et al., 2010).

Na situação da criança, também, deve considerar-se o seu estado de saúde. Assim, a comunicação da mensagem poderá ser adiada em situações que envolvem crianças hospitalizadas, crianças em estágio terminal da doença, que apresentam comprometimento mental ou com ideação suicida (BOON-YASIDHI et al., 2010).

Quanto as situações que envolvem a criança, destaco a avaliação da maturidade cognitiva para entender a quão preparada está a criança para receber o diagnóstico de HIV. Reconheço a complexidade da avaliação da maturidade cognitiva e emocional, inclusive estabelecida por meio de diferentes referenciais da psicologia e educação. Inclui que o profissional considere as curiosidades e questionamentos da criança, de modo que eu concordo que não é de atribuição de um único profissional, mesmo reconhecendo a contribuição do psicólogo, quando este é membro da equipe.

Ainda, ressalto que a literatura científica nacional e internacional traz a idade como um fator determinante para comunicação do diagnóstico de HIV a criança. No entanto, entendo que a idade é um mero fator de coincidência para a comunicação do diagnóstico, mas não determinante e nem padrão para a comunicação do diagnóstico de HIV. A idade cronológica da criança poderá auxiliar na avaliação de seu desenvolvimento cognitivo. Entendo que não podemos realizar essa padronização, pela idade, pois cada criança é única. O meio, estímulos, oportunidades estrutura social, estrutura econômica, estrutura familiar, aspectos culturais são alguns dos aspectos que devem ser levados em consideração durante a comunicação. Infiro que os profissionais devem ir além na compreensão de qual será o momento da comunicação do diagnóstico de HIV, de modo a entender o vivido da criança, assim como seus anseios e dúvidas, para uma comunicação respaldada nas necessidades da criança e sua família.

A partir do contexto da comunicação que está integrado a diferentes situações desencadeia-se outro elemento da comunicação sendo o **emissor**, definido como quem realiza a emissão da mensagem e o **receptor** aquele que a recebe (LASSWELL, 1972, 2007). Assim, a mensagem é comunicada, majoritariamente, pelo profissional (emissor) a família (receptor) e a família, com auxílio do profissional, (emissores) para a criança (receptor). Esse elemento foi dividido em duas situações: a) Quando o receptor for a família, o emissor será o profissional; b) Quando o receptor for a criança, o emissor será, preferencialmente, a família.

A interação e o compartilhamento de informações de modo conjunto entre emissor e receptor não estão prevista no modelo tradicional de comunicação. No entanto, entendo que a mensagem precisa ser construída de maneira conjunta, havendo participação do receptor, seja a família seja a criança, colocando-o a frente do processo de comunicação, tendo em vista que este será responsável pelo cuidado.

Quando o profissional é o emissor da mensagem ao receptor família, evidências apontam que os familiares têm a preferência para que a comunicação aconteça na ordem profissional-família-criança. Os familiares reconhecem que têm mais tempo de se preparar e compreender o diagnóstico, podendo filtrar as informações para comunicar à criança de uma maneira tranquila e suave, sem pressa (AL-ABDI et al., 2011; HSIAO; EVAN; ZELTZER, 2007).

A família prefere que a comunicação do diagnóstico de HIV, aconteça preferencialmente por eles próprios (ADEBE, 2012). Quando a comunicação da mensagem é realizada pela família à criança, evidências mostram que as famílias preferem realizar essa comunicação acompanhada de mais de um membro da família, para que tenham suporte emocional durante esse processo (AEIN; DELARAM, 2014; BOON-YASIDHI et al., 2010; STENMAERKER et al., 2010).

Os familiares são considerados os emissores ideais da mensagem do HIV à criança (MUMBURI, 2014). O motivo da família ser a eleita para comunicação a criança se refere a estreita relação e ao fato de conseguir identificar qual o momento para comunicar o diagnóstico de HIV. Além de ser os familiares que lidarão com os sentimentos da criança, podendo confortá-la e apoiá-la (MADIBA; MOKGATLE, 2014).

Cabe ao profissional orientar e encorajar os familiares para comunicação do diagnóstico de HIV. A família aponta a necessidade da presença de um profissional no momento de sanar as dúvidas da criança, que podem surgir com relação a clínica da doença (ADEBE, 2012; NZOTA et al., 2015).

Os familiares reconhecem a importância do envolvimento de uma equipe multiprofissional para dar conta da comunicação do diagnóstico. Eles indicam que o profissional que tem maior vínculo comunique a mensagem (WHO, 2011). No entanto, os demais profissionais da equipe relatam que se sentem mais confortáveis de interagir com a criança e sua família quando o médico já teve uma primeira conversa para esclarecer o diagnóstico (AEIN; DELARAM, 2014; GILBEY, 2010).

No entanto, ainda há evidências insuficientes que apontam quem é o responsável pela comunicação do diagnóstico de HIV a criança, família, profissional ou ambos. É imprescindível considerar as preferências da criança durante a comunicação. A intenção de quem irá comunicar a mensagem a criança deve ser orientada pela premissa de promover o bem-estar dela, minimizando risco e fortalecendo a relação família e criança (WHO, 2011).

No que se refere ao elemento emissor, entendo que este poderá ser a família e/ou profissional comunicando a mensagem a criança; ou o profissional comunicando a família. Desse modo, ressalto que a comunicação do diagnóstico de HIV deve acontecer, preferencialmente, pelos seus familiares com auxílio profissional. Infiro acerca da importância de o profissional ter uma conversa com a família identificando suas preferências de comunicação. Cabe ao profissional articular a comunicação entre a criança e sua família, pois, entendo que, a autonomia da família na comunicação precisa ser respeitada, considerando o direito da criança de saber de seu diagnóstico. O profissional é responsável por estabelecer esse primeiro contato entre criança e família; e auxiliar caso haja dificuldade de falar sobre aspectos clínicos da doença. No entanto, se família optar que o profissional comunique o diagnóstico de HIV à criança, este poderá realizar, no entanto precisa deixar claro para família a importância de sua participação neste processo.

É interessante que a família seja o emissor principal durante a comunicação, pois se trata de pessoas que conhecem a criança na sua intimidade, sendo o mais indicado. Entendo que o profissional deverá desenvolver com a família um planejamento para que ela se torne a protagonista durante a comunicação, instruindo e mostrando o quanto a família se faz necessário junto a criança nesse momento do recebimento da notícia. Ela será porta voz da mensagem, que irá de alguma forma mudar a vida da criança. Ressalto que se o profissional for o emissor este precisa estar preparado para sobrecarga emocional que poderá advir da comunicação de um diagnóstico que foi silenciado pela família por anos.

Entendo que durante a comunicação, para que realmente o receptor compreenda a mensagem, quando o emissor for o profissional, este além de respeitar a individualidade de cada criança e sua família, deve compreender os aspectos culturais, religiosos, crenças e

hábitos, o sujeito enquanto construção histórica. Para que durante a comunicação seja possível incorporar esses aspectos para promoção de uma comunicação efetiva. Entendo que o contexto de vida influencia na compreensão da mensagem, então aponto a necessidade de incorporar a comunicação de acordo com a realidade de vida de cada criança e sua família.

O elemento **efeito** é definido com as repercussões após a comunicação da mensagem (LASSWELL, 1972, 2007). Esse elemento será dividido em resposta dos profissionais, respostas da família e resposta da criança.

As respostas dos profissionais envolvem tanto a ansiedade de como comunicar o diagnóstico e manter o acompanhamento da criança e sua família, quanto os sentimentos que podem surgir depois da comunicação como choro, sensação de esgotamento e tristeza (STENMARKER et al., 2010). Isso pode ser despertado pela carga assumida durante a comunicação, há evidências que apontam que os profissionais preferem nesse momento contar com outro profissional para compartilhar os sentimentos e buscar apoio (ABLON, 2000).

Quanto as respostas geradas pelos profissionais, entendo que estas podem advir do despreparo deles em lidar com seus sentimentos. Infiro que o profissional busque ajuda com outros profissionais do serviço durante o processo de comunicação, pois poderá compartilhar a sobrecarga emocional, conseguindo lidar melhor com a situação. Ainda indico a busca por conhecimento teórico e prático para desenvolver o processo de comunicação com a criança e sua família, em cursos de capacitação e/ou em discussões com a equipe, inclusive partilhando seus medos e anseios e planeje ações para amenizar esse desconforto. Ressalto que, se necessário, busque apoio especializado no seu próprio serviço de saúde para se fortalecer.

Quanto a resposta das famílias, estas podem ter manifestações de sentimento de sofrimento e culpa pela infecção, especialmente nos pais biológicos (AFONSO; MINAYO, 2017). Ainda o sofrimento que poderão causar a criança com a comunicação do diagnóstico, impedindo os planos futuros e sonhos planejados pela criança (AEIN; DELARAM, 2014). Outro ponto é os familiares se sentirem desamparados, não saberem como lidar com as questões que envolvem a clínica da doença (GILBEY, 2010).

No que se refere às respostas geradas pelos familiares entendo que este, muitas vezes, tem o sentimento de culpa por ter transmitido o HIV à criança. Os familiares se sentem aflitos e angustiados com a incerteza da reação da criança e de expor-se e expô-la a mais um sofrimento. Desse modo, o profissional deverá auxiliar o familiar, encorajando para realizar a comunicação e desmistificando culpados. A indicação de grupos de apoio e terapia são

estratégias que podem ser indicados para amenizar esse sofrimento, contribuindo para que a família enfrente esta situação da melhor forma possível.

Entendo que os sentimentos negativos da família são desencadeados por situações que geram temor e medo de um futuro incerto. Assim, o diagnóstico de HIV comunicado a criança desperta sentimento de tristeza a família, pois sonhos que foram projetados para aquela criança podem não se concretizar em virtude da infecção. Para tanto o profissional pode mediar a compreensão da família, incentivando para que ela não deixe de fazer planos futuros para aquela criança.

No que se refere às respostas da criança, este efeito irá depender do período que foi comunicada a mensagem a criança, da maturidade, do conhecimento acerca do diagnóstico e do estado de saúde. As crianças podem apresentar sentimentos negativos na comunicação do diagnóstico de HIV, posteriormente apresentam uma tendência desses sentimentos se dissiparem, não ocasionando danos psicológicos a criança (WHO, 2011).

Evidências apontam que a comunicação tardia pode gerar sentimentos de silêncio e sofrimento, o que pode ocasionar em distanciamento e revolta com a família, pelo fato dela ter escondido o diagnóstico por muito tempo (PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015). As crianças, muitas vezes, não entendem os pais sobre a ótica de protegê-las contra estigmas e preconceitos advindos da sociedade (AFONSO; MINAYO, 2017; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015).

O profissional poderá proporcionar um espaço para que a criança expresse seus sentimentos, se colocando numa posição de entender e questionar acerca de suas preocupações decorrentes da comunicação do diagnóstico de HIV (BOON-YASIDHI, 2010). Indica-se que após a comunicação da mensagem, os profissionais acompanhem as crianças e seus familiares para analisar se houve mudanças no comportamento da criança. E desenvolver um atendimento de acordo com as demandas da criança e sua família (BOON-YASIDHI et al., 2010).

Infiro que a criança deve ser esclarecida do seu diagnóstico, pois subterfúgios e omissões repercutem em sentimentos negativos, como tristeza e raiva. Entendo que estes sentimentos decorrem, muitas vezes, de uma comunicação desenvolvida de maneira inadequada, sem a presença da família ou descoberta por terceiros. Ressalto que a criança pode interpretar como uma traição da família e do profissional, quando essa comunicação é postergada para fase na adolescência.

Reconheço que existem falhas no processo de comunicação, mas ressalto a necessidade de os profissionais entenderem que a falta de comunicação repercute em piores

consequências. Desse modo, a relação profissional-família-criança deve estar pautada nos preceitos da ética profissional e, principalmente, em reconhecer o direito da criança em saber do seu diagnóstico, sendo atuante em seu cuidado.

Os **ruídos** são definidos como algo que interfere, mais precisamente, no canal da comunicação, alterando a estrutura da mensagem (LASSWELL, 1972, 2007). Os ruídos podem ser divididos em quatro tipos: físico, fisiológico, psicológico e semântico.

O ruído físico são os sons externos que influenciam na compreensão da mensagem. Esses sons podem interferir negativamente na comunicação, dificultando a escuta e na concentração. Assim, é essencial resguardar um local com privacidade para a comunicação do diagnóstico de HIV para a criança e sua família (AEIN; DELARAM, 2014).

No que se refere aos ruídos físicos, entendo que estes são influências do meio externo que interferem na comunicação, como falas e sons de equipamentos de saúde. Ressalto a importância de o profissional buscar no seu serviço um local tranquilo, sem circulação de pessoas, para garantir que a comunicação seja realizada sem interferências.

O ruído fisiológico se refere a qualquer manifestação fisiológica que bloqueie a comunicação. As condições de saúde do receptor podem interferir negativamente na comunicação, por exemplo: dor de cabeça e/ou corpo, inclusive algum sintoma da própria condição clínica decorrente de seu diagnóstico (BOON-YASIDHI et al., 2010).

Quanto ao ruído fisiológico, infiro que este ruído está presente quando o profissional opta por realizar a comunicação da mensagem em um momento difícil, como a hospitalização da criança ou quando o familiar apresenta um quadro clínico de dor em decorrência da situação da criança, uma situação de instabilidade que a criança esteja passando, podendo ser clínica, financeira e/ou afetiva. Estas situações que podem desencadear esse ruído devem ser identificadas e evitadas em tempo hábil.

O ruído psicológico pode ser compreendido as emoções e sentimentos que são despertados durante o processo de comunicação que impede o entendimento da mensagem. (AEIN; DELARAM, 2014; AFONSO; MITRE, 2013). Os familiares consideram fundamental durante a comunicação, que suas emoções, como choro descontrolável e desorientação sejam acolhidos pelos profissionais (AFONSO; MITRE, 2013).

É importante silenciar e compreender esse momento em sua magnitude, permitindo que a criança e família expressem seus sentimentos e emoções, esses devem ser amparados de maneira respeitosa pelo profissional, para condução de uma comunicação clara e ao mesmo tempo sensível.

O ruído semântico são palavras ou termos técnicos que o profissional utiliza durante o processo de comunicação que dificulta a compreensão do receptor. Estudos apontam que quando a mensagem é transmitida pelo profissional com utilização de termos científicos dificulta ao receptor compreender a mensagem (FINAN, 2014; GILBEY, 2010; HILL et al., 2003). Quando a família é o emissor, a utilização de sinônimos ou apelidos para o diagnóstico de HIV intensifica o ruído semântico (AEIN; DELARAM, 2014; ARABIAT; ALQAISSE; HAMDAN-MANSOUR, 2011; CLARKE et al., 2005). Para evitar este ruído, a indicação é o uso de palavras adequadas ao desenvolvimento da criança (BOON-YASIDHI, 2010).

Quanto aos ruídos, estes podem ou não estar presentes na comunicação, os semânticos são os mais frequentes, decorrente da falta de habilidade e/ou inexperiência dos profissionais. Ressalto a importância do profissional em adequar sua linguagem aos conhecimentos da família e respeitar a maturidade cognitiva da criança. Entendo que terminologias científicas empregadas durante a comunicação e a falta de um *feedback* pelo receptor para avaliar a compreensão da mensagem geram ruídos semânticos.

As **falhas** são situações que impedem que a comunicação da mensagem aconteça da maneira prevista. (LASSWELL, 1972; 2007). Essas situações podem envolver tanto criança e/ou sua família quanto o próprio profissional.

Uma situação é quando, por incompatibilidade de ideias entre a família e profissional, os pais impedem que o profissional comunique a mensagem a criança (BADARU et al., 2016; HEEREM et al., 2012). Essa situação é gerada por insegurança e medo que a criança sofra preconceito na escola, não consiga lidar com o diagnóstico e desperte sentimentos negativos (PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015).

Outra situação é quando a criança e família descobrem o diagnóstico de maneira acidental, ouvindo conversas no serviço, em locais públicos, ocasionando uma falha na comunicação (ARABIAT; ALQAISSE; HAMDAN-MANSOUR, 2011; FINAN et al., 2014). Há ainda situações em que a criança descobre seu diagnóstico, por terceiros, pessoas que não estão presentes no seu meio de convívio, ocasionando uma falha e despertando reações negativas decorrentes da mensagem (NZOTA et al., 2015, ORIOLES et al., 2013).

Infiro que as falhas podem ocorrer do desconhecimento do profissional acerca da importância da criança saber desde cedo do seu diagnóstico. A postergação gera falhas como descoberta do diagnóstico por terceiros ou mídia social, sendo um agravante no processo de comunicação. A descoberta sem acompanhamento pode gerar sentimento de revolta nas crianças e expor a riscos graves como intenções suicidas. Reitero a importância de que a comunicação inicie na infância e seja desenvolvida gradualmente com acompanhamento dos

profissionais que atendem a criança. Entendo que durante a comunicação é importante existir um compromisso de evitar essas falhas, pois podem repercutir em marcas temporárias ou permanentes na criança, impactando no seu relacionamento com a família e na manutenção da sua condição clínica e emocional saudável.

Quanto ao objetivo tem-se os propósitos, metas ou fins que se deseja atingir por meio do uso deste, as questões desse bloco foram avaliadas com IVC acima de 0,80. No entanto, a questão “2” que se indica se o texto está compatível ao público-alvo foi avaliado com IVC de 0,80, sendo o menor IVC desse bloco. Isto reflete a preocupação dos juízes com a densidade de informações propostas na tecnologia, o que pode dificultar que o profissional execute na sua prática assistencial as informações contidas na tecnologia. No entanto, o conteúdo proposto na tecnologia contempla os elementos da comunicação, o que garante um conteúdo completo, científico e adequado ao campo da saúde (LACERDA et al., 2011).

A estrutura refere-se à forma de apresentar as orientações e inclui sua organização geral, estrutura e coerência, as questões desse bloco foram avaliadas com IVC acima de 0,80. Porém a questão “2” que trata se o conteúdo está apresentado de forma clara, foi avaliado com IVC de 0,80 sendo o menor IVC do bloco, convergindo com a questão do bloco anterior. Aborda a adequação ao público-alvo, pois os juízes acreditam que os conteúdos contidos na tecnologia, podem despertar dúvidas. Contudo, a participação de profissionais atuantes no atendimento às crianças com HIV, permitiu elevar a credibilidade e aceitação do conteúdo desta tecnologia (TELES et al., 2014).

A relevância remete-se à característica que avalia o grau de significação da tecnologia, as questões desse bloco foram avaliadas com IVC acima de 0,90, revelando um alto índice de concordância entre os juízes. O conteúdo da tecnologia foi considerado de extrema relevância para os profissionais acompanharem a comunicação do diagnóstico de HIV. Portanto, o conteúdo da tecnologia conseguiu atender os propósitos para o qual foi elaborado, sendo capaz de subsidiar a prática assistencial dos profissionais que atendem crianças que vivem com HIV (LEITE et al., 2018)

Os limites deste estudo estão voltados a linearidade do modelo conceitual da Comunicação, no entanto é coerente com o modelo teórico da Tradução do Conhecimento. Ainda, se reconhece que não foi realizada aplicação do ciclo de ação proposto pelo modelo da Tradução do Conhecimento.

As considerações finais desta Tese de Doutorado serão apresentadas em contribuições para a pesquisa, ensino, assistência de enfermagem e saúde. As contribuições para **pesquisa** estão associadas à produção de uma tecnologia para profissionais que atendem crianças e que

reconhece a importância da atuação em equipe, inclusive apontando estratégias para o acompanhamento da comunicação pautada no apoio na equipe. A produção dessa tecnologia torna a Enfermagem protagonista da criação de um guia para acompanhar a comunicação do diagnóstico de HIV a criança. Ressalto o comprometido do GP-PEFAS em dar continuidade com criação desta tecnologia, por meio do projeto matricial REVHIV3, sendo as próximas etapas de criação e avaliação de face e, posteriormente, aplicação com público alvo, projeto de doutorado em andamento.

As contribuições para **ensino** estão na possibilidade de inclusão do tema de comunicação de más notícias, como tema transversal nas disciplinas da grade curricular dos cursos da área da saúde, principalmente no Curso de Enfermagem. Trata-se de uma profissão comprometida com cuidado, necessitando de investimentos práticos de como realizar a comunicação do diagnóstico de HIV, sem gerar ruídos ou falhas, uma vez que, essa comunicação influenciará no tratamento dessa criança e em suas formas de enfrentamentos.

As contribuições para **assistência** estão no plano da produção de uma tecnologia para auxiliar os profissionais na comunicação do diagnóstico de HIV a criança. Com esta tecnologia, os profissionais poderão conduzir a comunicação respaldado em evidências nacionais e internacionais, com avaliação de renomados juízes.

As contribuições para área da **saúde** e enfermagem estão na esfera de incluir a enfermagem na comunicação do diagnóstico de HIV a criança e sua família, sendo a mediadora de uma equipe multiprofissional, responsável pela comunicação de más notícias. Com a criação deste guia a Enfermagem se fortalece enquanto ciência, produzindo inovação tecnológica produzida com o devido rigor metodológico que resultou em conteúdo baseado em evidências, estruturado segundo um referencial teórico de comunicação e avaliado por especialistas da área.

8 CONCLUSÃO

A tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças foi validada com IVC global de 0,94. Desse modo, o conteúdo desta tecnologia poderá subsidiar o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV na infância, de modo a apoiar um processo que promova o bem-estar e provoque menos efeitos negativos.

Destaca-se que a criação do conteúdo desta tecnologia permitiu avançar na barreira do conhecimento, incorporando evidências a prática assistencial dos profissionais que atendem crianças que vivem com HIV; ainda possibilitou o envolvimento de diversas áreas, profissões, contextos e realidades. A criação do conteúdo desta tecnologia transferida para um guia fortalece a premissa que os profissionais que atendem crianças que vivem com HIV, precisam desenvolver sua assistência pautada em evidências científica e de modo multiprofissional, pois, somente assim, o cuidado integral à criança que vive com HIV e sua família será alcançado.

Destaco que a realização deste estudo permitiu demarcar o papel da enfermagem frente a comunicação do diagnóstico de HIV, principalmente sobre as atitudes e práticas, e ainda a maneira de como realizar a comunicação do diagnóstico de HIV a criança e sua família. Tal maneira permite entender que para estabelecer uma comunicação efetiva necessita-se colocar numa posição de subjetividade e de abstração, transgredindo óbvio.

Desse modo, pretende-se que os profissionais que atendem crianças que vivem com HIV incorporem em sua prática assistencial esta tecnologia; subsidiando e qualificando seus processos de trabalho. Que a comunicação do diagnóstico de HIV seja desenvolvida nos serviços de saúde em conformidade ao conteúdo proposto na tecnologia, permitindo que criança compreenda o seu diagnóstico e acima de tudo tornando-a protagonista do seu cuidado.

Ainda, a criação desta tecnologia permitiu adentrar no campo da inovação, produzindo um recurso para qualificar a prática assistencial do enfermeiro e dos profissionais que atendem crianças que vivem com HIV. Com este estudo comprova-se a relação estreita que deve existir entre teoria e a prática, de modo a cada vez mais impulsionar pesquisas que tem implicação direta na prática assistencial e, principalmente, no cuidado as crianças que vivem com HIV e suas famílias.

No entanto, reconhecesse a importância de analisar a necessidade de adaptação do conteúdo deste guia para cada contexto, regional e mundial, tendo em vista as particularidades culturais e características sociodemográficas. Ainda, o conteúdo deste guia foi criado para comunicação do diagnóstico da infecção pelo HIV a crianças sem deficiências, exigindo adaptação para crianças com deficiência intelectual, física, auditiva e visual.

REFERÊNCIAS

- ABBOTT, M.; BERNARD, P.; FORGE, J. Communicating a diagnosis of autism spectrum disorder-a qualitative study of parents' experiences. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, v. 18, n. 3, p. 370-382, 2012.
- ABDELMOKTADER, A. M.; ABD ELHAMED, K. A. Egyptian mothers' preferences regarding how physicians break bad news about their child's disability: A structured verbal questionnaire. **BMC Medical Ethics**, v. 13, n. 14, 2012.
- ABEBE, W.; TEFERRA, S. Disclosure of diagnosis by parents and caregivers to children infected with HIV: prevalence associated factors and perceived barriers in Addis Ababa, Ethiopia. **AIDS Care**, v. 24, n. 9, p. 1097-1102, 2012.
- ABLON, J. Parents' responses to their child's diagnosis of neurofibromatosis 1. **Am J Med Genet**, v. 93, n. 2, p. 136-142, 2000.
- AEIN, F.; DELARAM, M. Giving bad news: a qualitative research exploration. **Iran Red Crescent Med J**, v. 16, n. 6, p. e8197, 2014.
- AFONSO, S. B. C.; MINAYO, M. C. S. Relações entre oncohematopediatras, mães e crianças na comunicação de notícias difíceis. **Ciência Saúde Coletiva**, v. 22, n. 1, p. 53-62, 2017.
- AFONSO, S. B. C.; MITRE, R. M. A. Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística. **Ciência Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2605-2613, 2013.
- AL-ABDI, S. Y. et al. Saudi mothers' preferences about breaking bad news concerning newborns: a structured verbal questionnaire. **BMC Medical Ethics**, v. 12, n. 15, 2011.
- ALEXANDRE, N. M. C.; CALLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011.
- ALMEIDA, P. B. **Revelação do diagnóstico aos filhos infectados por transmissão vertical do HIV: significados para as mães**. 2012. 83 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2012.
- AMADOR, D. D.; RODRIGUES, L. A.; MANDETTA, M. A. É melhor contar do que esconder?: a informação como um direito da criança com câncer. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, v. 16, n. 1, p. 28-35, 2016.
- AMARAL, R. S. et al. Soropositividade para HIV/AIDS e características sociocomportamentais em adolescentes e adultos jovens. **Rev Pesq Saúde**, v. 18, n. 2, p. 108-113, 2017.
- AMENDOLA, F. **Construção e validação de um índice de vulnerabilidade de famílias a incapacidades e dependência**. 2012. 189 f. Tese de Doutorado (Doutorado em Ciências) – Universidade São Paulo, São Paulo, 2012.

ANDRADE, L. M. **Construção e validação de um manual de orientações a familiares de pessoas com mobilidade física prejudicada**. 2011. 122 f. Tese de Doutorado (Doutorado em enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.

ARABIAT, D. H.; ALQAISSI, N. M.; HAMDAN-MANSOUR, A. M. Children's knowledge of cancer diagnosis and treatment: jordanian mothers' perceptions and satisfaction with the process. **Int Nurs Rev**, v. 58, n. 4, p. 443-449, 2011.

ARAÚJO, J. A.; LEITÃO, E. M. P. A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. **Revista do Hospital Pedro Ernesto**, v. 11, p. 58-62, 2012.

ARAÚJO, M. M. T., SILVA, M. J. P. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 46, n. 3, p. 626-632, 2012.

AYRES, J. R. C. M. et al. Vulnerability, human rights, and comprehensive health care needs of young people living with HIV/AIDS. **Am J Public Health**, v. 96, n. 6, p. 1001-1006, 2006.

BARBOSA, I. C. F. J. **Construção e validação de um curso a distância para promoção da saúde mamária**. 2012. 197 f. Tese de Doutorado (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Ceará, Fortaleza, 2012.

BARTOLO, P. A. Communicating a diagnosis of developmental disability to parents: multiprofessional negotiation frameworks. **Child Care Health Dev**, v. 28, n. 1, p. 65-71, 2002.

BASTOS, B. R. et al. Formação dos Profissionais de Saúde na Comunicação de Más Notícias em Cuidados Paliativos Oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 263-266, 2016.

BERTONCELLO, K. C. G. **Qualidade de vida e a satisfação da comunicação do paciente após a laringectomia total**: construção e validação de um instrumento de medida. 2004. 226 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2004.

BEZERRA, E. P. **Construção e validação de um instrumento para a consulta de enfermagem aos usuários diabéticos no programa saúde da família**. 2013. 110 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2013.

BIERNACKI, P.; WALDORF, D. Snowball sampling: problems and techniques of chain referral sampling. **Sociological Methods & Research, Thousand Oaks, CA**, v. 10, n. 2, 1981.

BÍSCARO, W. Maturidade Emocional. **Revista Portal de Divulgação**, v. 2, n. 22, p. 75-78, 2012.

BOON-YASIDHI, V. et al. Diagnosis disclosure in HIV-infected Thai children. **J Med Assoc Thai**, v. 88, n. 8, p. 100-105, 2005.

BOON-YASIDHI, V. et al. **Pediatric HIV Disclosure Manual**. 2010. Disponível em: <http://www.cqihiv.com/Final_Pediatric_HIV_Eng.pdf>. Acesso em: 04 ago. 2020.

BORGES, M. S.; FREITAS, G.; GURGEL, W. A comunicação de má notícia na visão dos profissionais da saúde. **Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva**, v. 6, n. 3, p. 113-126, 2012.

BRAGA, C. G. **Construção e validação de um instrumento para avaliação do "sentimento de impotência"**. 2004. 241 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

BRASIL. Ministério da Ciência e Tecnologia. Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico. **Plataforma Lattes**. Disponível em: <<http://lattes.cnpq.br/>>. Acesso em: 04 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional DST/AIDS. **Boletim Epidemiológico AIDS/DST**. Brasília: Ministério da Saúde. 2019. Disponível em: <file:///C:/Users/marci/Downloads/boletim_hiv aids_2019.pdf>. Acesso em: 04 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. Adolescente e do Jovem. **Marco legal: saúde, um direito do adolescente**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Síntese de evidências para políticas de saúde**. EVIPENET Rede para políticas informadas por evidências Brasil. 2015. Disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sintese_evidencias_politicas_saude_1ed.pdf>. Acesso em: 08 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <file:///C:/Users/marci/Downloads/pcdt_infantil_04_2019_web.pdf>. Acesso em: 04 ago. 2020.

BRUM, C. N. et al. Revelação do diagnóstico de HIV para adolescentes: modos de ser cotidiano. **Escola Anna Nery**, v. 19, n. 4, p. 680-684, 2015.

BRUM, C. N. **Ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-sopositividade-ao-HIV/aids**. 2013. 100 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2013.

BRUM, C. N.; PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M.; ZUGE, S. S. Vivência da revelação do diagnóstico para o adolescente que tem HIV. **Texto Contexto Enferm**, v. 25, n. 4, 2015.

BUBADUÉ, R.; CABRAL, I. E. Advocacy care on HIV disclosure to children. **Nursing Inquiry**, v. 26, e12278, 2018.

BUCKMAN, R. **How to break bad news: a guide for health care professionals**. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1992. 240p.

CABRAL, I. E. et al. Knowledge Translation – Uma possibilidade para Traduzir Resultados de Pesquisa em prática de saúde e enfermagem. In: TEIXEIRA, E. (Org.). **Desenvolvimento de tecnologias cuidativo-educacionais**. 1. ed. Porto Alegre: Moriá Editora, 2017. cap. 15.

CABRAL, I. E.; PAULA, C. C. Perspectiva Latinoamericana del Modelo Conceptual Conocimiento en Acción de Knowledge Translation. **Rev Cubana Enferm**, v. 36, n. 1, 2020.

CAMPOS, F. A. **Construção e validação de protocolo de terapia de nutrição enteral**. 2013. 104 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013.

CARANDINA, D. M. **Qualidade de vida no trabalho: construção e validação de um instrumento de medida para enfermeiras**. 2003. 263 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

CARVALHO, F. T. et al. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Caderno de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2023-2033, 2007.

CERDA, J. L.; DEL, L. V. P. Evaluación de la concordancia inter-observador en investigación pediátrica: Coeficiente de Kappa. **Rev Chil Pediatr**, v. 79, n. 1, p. 54-58, 2008.

CLARKE, A. S. et al. Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. **Psycho-Oncology**, v. 14, n. 4, p. 274-281, 2005.

CONANDA. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Resolução 41, de 13 de outubro de 1995**. Disponível em: <https://www.mpdfp.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res_41_95_Conanda.pdf>. Acesso em: 04 jul. 2020.

COSTA, J. S. D.; VICTORA, C. G. O que é “um problema de saúde pública”? **Rev Bras Epidemiol**, v. 9, n. 1, p. 144-151, 2006.

COSTA, M. J. C. Atuação do enfermeiro na equipe multiprofissional. **Rev. Bras. Enf**, v. 31, p. 321-339, 1978.

COUTINHO, A. P. O. **Construção e validação de um instrumento para a sistematização da assistência de enfermagem no Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU)**. 2007. 124 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2007.

CREMONESE, L. **Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV em pediatria: revisão de escopo**. 2020. 178p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, 2020.

CRUZ, D.; PIMENTA, C. A. M. Prática baseada em evidências, aplicadas ao raciocínio diagnóstico. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 13, n. 4, p. 415-422, 2005.

CULLUM, N. et al. **Enfermagem baseada em evidências**. São Paulo: Artemed, 2010.

DE BAETS, A. J. et al. HIV disclosure and discussions about grief with Shona children: a comparison between health care workers and community members in Eastern Zimbabwe. **Soc Sci Med.**, v. 66, n. 2, p. 479-491, 2008.

DE LA TORRE-UGARTE-GUANILO, M. C. **Construção e validação de marcadores da vulnerabilidade de mulheres às DST/HIV na atenção básica à saúde.** 2012. 217 f. Tese de Doutorado (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

DIAS, F. S. B.; MARBA, S. T. M. Avaliação da dor prolongada no recém-nascido: adaptação da escala EDIN para a cultura brasileira. **Texto contexto – enferm**, Florianópolis, v. 23, n. 4, 2014.

DINI, A. P. **Sistema de classificação de pacientes pediátricos: construção e validação de instrumento.** 2007. 169 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2007.

DOAT, A.; REZA, N.; HASANPOUR, M. Disclosure of HIV Status to Children in Sub-Saharan Africa: A Systematic Review. **Medicina (Kaunas)**, v. 55, n. 8, p. 433, 2019.

EDEN, O. B. et al. Communication with parents of children with cancer. **Palliat Med**, v. 8, n. 2, p. 105-114, 1994.

EL DIB, R. P.; ATALLAH, A. N. Evidence-based speech, language and hearing therapy and the Cochrane Library's systematic reviews. **Med J. São Paulo**, v. 124, p. 51-54, 2006.

FALLOWFIELD, L.; JENKINS V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. **Lancet**, v. 363, p. 312-319, 2004.

FEHRING, R. J. **The fehring model.** Philadelphia: Lippincott, 1994.

FERNANDES, M. V. L. **Indicadores de avaliação de práticas de controle e prevenção de infecção do trato urinário associada a cateter: construção e validação.** 2005. 110 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

FERREIRA, A. G. C. Bibliometria na avaliação de periódicos científicos. **Rev Ci Inf.**, v. 11, n. 3, p. 1-15, 2010.

FINAN, C. et al. Primary care providers' experiences notifying parents of cystic fibrosis newborn screening results. **Clin Pediatr (Phila)**, v. 54, n. 1, p. 67-75, 2014.

FONTES, C. M. B. et al. Comunicação de más notícias: revisão integrativa de literatura na enfermagem. **Rev. Bras. Enferm**, v. 70, n. 5, p. 1089-1095, 2017.

FREIBERGER, M. H.; CARVALHO, D.; BONAMIGO, E. L. Comunicação de más notícias a pacientes na perspectiva de estudantes de medicina. **Rev. Bioét.**, v. 27, n. 2, p. 318-325, 2019.

FREITAS, A. L. P.; RODRIGUES, S. G. A avaliação da confiabilidade de questionário: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. In: SIMPÓSIO DE ENGENHARIA DE PRODUÇÃO, 12., Bauru, 2005. **Anais...** Bauru, SP: Unesp, 2005.

FREITAS, H. M. B. **Significado do vivenciar a revelação do diagnóstico de HIV/aids na infância:** contribuições para o cuidado de enfermagem. 130 f. Tese (Doutorado Interinstitucional em Enfermagem) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2014.

FREITAS, H. M. B.; RIBEIRO, C. A. A criança vivenciando a revelação de ter HIV/aids: estudo descritivo exploratório. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 14, p. 451-454, 2015.

FREITAS, K. S. **Construção e validação de uma escala de conforto para familiares de pessoas em estado crítico de saúde.** 2012. 196 f. Tese de Doutorado (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2012.

FREITAS, L. V. **Construção e validação de hipermídia educacional em exame físico no pré-natal.** Fortaleza. 2010. 115 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2010.

FROTA, N. M. **Construção e validação de uma hipermídia educativa sobre punção venosa periférica.** 2012. 130 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Ceará, Fortaleza, 2012.

GALANO, E. et al. Diagnostic disclosure of HIV/Aids to children: an experience report. **Psicol Ciênc Prof**, v. 34, n. 2, p. 500-511, 2014.

GALVÃO, C. M. **A prática baseada em evidências: uma contribuição para a melhoria da assistência de enfermagem perioperatória.** 2002. Tese de Doutorado (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

GALVÃO, C. M.; SAWADA, N. O. Prática Baseada em Evidências: estratégia para sua implementação em enfermagem. **Rev Bras Enferm**, v. 56, n. 1, p. 57-60, 2003.

GANONG, L. H. Integrative reviews of nursing research. **Res Nurs Health**, v. 10, n. 1, p. 1-11, 1987.

GEOVANINI, F.; BRAZ, M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. **Rev bioét**, v. 23, n. 1, p. 455-462, 2013.

GILBEY, P. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**, v. 74, n. 3, p. 265-270, 2010.

GIOVINAZZO, R. A. Modelo de Aplicação da Metodologia Delphi pela Internet – vantagens e ressalvas. **Administração On Line; prática, pesquisa, ensino**, São Paulo, v. 2, n. 2. 2001. Disponível em: <http://www.fecap.br/adm_online/art22/renata.htm>. Acesso em: 8 nov. 2017.

GLASER, E. **Pediatric SIDA Foundation. Kit de Ferramentas para Revelação do Estado de HIV a Populações Pediátrica e Adolescentes.** Washington, DC: Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation, 2018.

GOMES, G. C. et al. Dando notícias difíceis à família da criança em situação grave ou em processo de terminalidade. **Rev enferm UERJ**, v. 22, n. 3, p. 347-352, 2014.

GOODWIN, J. et al. A tale worth telling: the impact of the diagnosis experience on disclosure of genetic disorders. **J Intellect Disabil Res**, v. 59, n. 5, p. 474-486, 2015.

GOUVEA, J. A. **Construção e validação de um instrumento de coleta de dados para recém-nascidos internados na unidade de terapia intensiva neonatal do Hospital Universitário Lauro Wanderley**. 2007. 157 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2007.

HARNETT, A.; TIERNEY, E.; GUERIN S. Convention of hope-communicating positive, realistic messages to families at the time of a child's diagnosis with disabilities. **British Journal of Learning Disabilities**, v. 37, n. 1, p. 257-264, 2009.

HASNAT, M. J.; GRAVES, P. Disclosure of developmental disability: a study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction. **J Paediatr Child Health**, v. 36, n. 1, p. 32-35, 2000.

HAVERMANS, T. et al. Breaking bad news, the diagnosis of cystic fibrosis in childhood. **J Cyst Fibros**, v. 14, n. 4, p. 540-546, 2015.

HEEREN, G. A. et al. Disclosure of HIV diagnosis to HIV-infected children in South Africa: focus groups for intervention development. **Vulnerable Child Youth Stud**, v. 7, n. 1, p. 47-54, 2012.

HERNÁNDEZ-NIETO, R. A. **Contributions to statistical analysis**. Mérida: Universidade de Los Andes, 2002.

HILL, V. et al. Experiences at the time of diagnosis of parents who have a child with a bone dysplasia resulting in short stature. **Am J Med Genet**, v. 122 A, n. 2, p. 100-107, 2003.

HSIAO, J. L.; EVAN, E. E.; ZELTZER, L. K. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. **Palliat Support Care**, v. 5, n. 4, p. 355-365, 2007.

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA. **Humanização dos serviços de atendimento à criança**. Carta da criança hospitalizada. Lisboa: IAC, 1998. Disponível em: <http://www.pipop.info/fotos/editor2/anotacoes_carta_crianca_hospitalizada_2009.pdf>. Acesso em: 04 ago. 2020.

JALMSELL, L. et al. Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. **Acta Paediatr**, v. 105, n. 9, p. 1094-1099, 2016.

JOHNSON, J.; PANAGIOTI, M. Interventions to improve the breaking of bad or difficult news by physicians, medical students, and interns/residents: a systematic review and meta-analysis. **Acad Med**, v. 93, n. 9, p. 1400-1412, 2018.

JOVENTINO, E. S. **Construção e validação de escala para mensurar a autoeficácia materna na prevenção da diarreia infantil**. 2010. 249 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2010.

KLINGBERG, S. et al. **Courage and confidence to stop lying**: caregiver perspectives on a video to support paediatric HIV disclosure in Kampala. Uganda, 2018.

- KOHN, R. C. **A pesquisa pelos práticos: a implicação como modo de produção dos conhecimentos.** Paris: Bulletin de Psychologie, 1998. 16p.
- KOHN, R. C. **As posições do prático-pesquisador.** Paris: Intervenção na AFFUTS, 1997. 12p.
- KRETLY, V. **Construção e validação do conteúdo de um programa de prevenção de lesão músculo-esquelético no esporte: um estudo Delphi.** 2005. 118 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.
- LABIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisas em Enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.
- LACERDA, R. A. et al. Evidence-based practices published in Brazil: identification and analysis of their types and methodological approaches. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 3, p. 773-782, 2011.
- LASSWELL, H. D. Communications research and public policy. **Public Opinion Quarterly**, v. 36, n. 3, p. 301-310, 1972.
- LASSWELL, H. D. **The structure and function of communication in society.** İletişim kuram ve araştırma dergisi Sayı 24 Kış-Bahar. 2007. Disponível em: <<https://pracownik.kul.pl/files/37108/public/Lasswell.pdf>>. Acesso em: 04 ago. 2020.
- LAST, B. F.; VAN VELDHUIZEN, A. M. H. Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. **EJC**, v. 32, n. 2, p. 290-294, 1996.
- LAWCHE, C. H. A quantitative approach to content validity. **Phrsonnhl psychoiogy**, p. 563-575, 1975.
- LEITE, S. S. et al. Construção e validação de Instrumento de Validação de Conteúdo Educativo em Saúde. **Rev. Bras. Enferm.** v. 71, n. 4, p. 1635-1641, 2018.
- LIMA, K. M. A.; MAIA, A. H. N.; NASCIMENTO, I. R. C. Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. **Rev. Bioét.**, v. 27, n. 4, p. 719-727, 2019.
- LOPES, C. M. M. **Escala de avaliação de risco para o desenvolvimento de lesões decorrentes do posicionamento cirúrgico: construção e validação.** 2013. 128 f. Tese de Doutorado (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.
- LOPES, E. M. **Construção e validação de hipermídia educacional em planejamento familiar: abordagem à anticoncepção.** 2009. 140 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009.
- MACÊDO, W. C. M. **Construção e validação de um instrumento de coleta de dados para recém-nascidos assistidos no berçário.** 2009. 108 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2008.

- MACK, J. W. et al. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parents preferences and the impact of prognostic information. **J Clin Oncol**, v. 24, n. 33, p. 5265-5270, 2006.
- MADIBA, S.; MOKGATLE, M. Health care workers' perspectives about disclosure to HIV-infected children; cross-sectional survey of health facilities in Gauteng and Mpumalanga provinces, South Africa. **PeerJ**, v. 3, n. e893, 2014.
- MADIBA, S.; MOKWENA, K. Profile and HIV diagnosis disclosure status of children enrolled in a pediatric antiretroviral program in Gauteng Province, South Africa. **J Trop Med Public Health**, v. 44, n. 6, p. 1010-1020, 2013.
- MARQUES, D. K. A. **Construção e validação de um instrumento para a sistematização da assistência de enfermagem ao adolescente hospitalizado**. 2008. 142 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2008.
- MARQUES, H. H. S. et al. A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**, v. 22, n. 3, p. 619-629, 2006.
- MARTINO, L. M. S. **Teoria da Comunicação: ideias, conceitos e métodos**. [S.l.]: Ed vozes, 2017. 288p.
- MAWN, B. E. The changing horizons of U.S. families living with pediatric HIV. **West J Nurs Res**, v. 34, n. 2, p. 213-229, 2012.
- MEERT, K. L. et al. Parents's perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. **Pediatr Crit Care Med** [Internet], v. 9, n. 1, p. 2-7, 2008.
- MELNYK, B. M. et al. Igniting a spirit of inquiry AM essential foundation of evidence-based practice. **The American Journal of Nursing**, v. 109, n. 11, p. 49-52, 2009.
- MELO, G. S. M. **Construção e validação de instrumentos para avaliação do conhecimento e habilidade acerca da higienização simples das mãos**. 2012. 114 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Rio Grande do Norte, Natal, 2012.
- MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.
- MENDES, K. D. D.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & contexto enferm**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.
- MESSAS, J. T. **Análise do ambiente educacional: construção e validação de um instrumento de avaliação para graduação em enfermagem**. 2013. 171 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.
- MINAYO, M. C. S. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social teoria, método e criatividade**. 22. ed. Petrópolis: Vozes, 1994.

MIZIARA, L. A. F.; ANDRADE, S. M. O. O significado do HIV/Aids na vida de crianças e adolescentes que vivem com a doença. **Bol. - Acad. Paul. Psicol. [online]**, v. 36, n. 90, p. 16-30, 2016. ISSN 1415-711X.

MOHER, D. et al. The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. **PLoS Med**, v. 6, n. 7, p. e1000097, 2009.

MORAIS, L. S. et al. Revelação de diagnóstico de aids para terceiros: aspectos éticos, morais, legais e sociais. **Rev HCPA**, v. 33, n. 3/4, p. 280-285. 2013.

MORAIS, M. L. C. **Construção e validação de hipermídia educacional em saúde sexual - abordagem à consulta de enfermagem ginecológica**. 2012.103 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.

MOTA, E. M. **Construção e validação de um instrumento para a visita pré-operatória de enfermagem de cirurgia de mama**. 2013. 75 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013.

MOTA, J.; ALMEIDA, P. C.; PAGLIUCA, L. M. F. Construção e validação de Instrumento de Validação de Conteúdo Educativo em Saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 71, n. 4, p. 1635-1641, 2018.

MOTTA, M. G. C. et al. Diagnóstico revelado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS: implicações para o familiar/cuidador. **Rev enferm UERJ**, v. 24, n. 3, p. e4787, 2016.

MOTTA, M. G. C. et al. O silêncio do adolescente com HIV/AIDS. **Rev Bras Enferm**, v. 66, n. 3, p. 345-350, 2013.

MUMBURI, L. P. et al. Factors associated with HIV-status disclosure to HIV-infected children receiving care at Kilimanjaro Christian Medical Centre in Moshi, Tanzania. **Pan African Medical Journal**, 2014.

MUÑOZ, S. M. T.; SORUM, P. C.; MULLET, E. Lay people's and health professionals' views about breaking bad news to children. **Child Care Health Dev**, v. 40, n. 1, p. 106-114, 2014.

NETO, J. M. R. **Construção e validação de instrumento para coleta de dados de enfermagem em adultos de uma unidade de tratamento intensivo**. 2010. 130 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2010.

NICOLE, A. G. **Construção e validação de indicadores de avaliação do acesso vascular de usuários em hemodiálise**. 2009. 114 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

NÓBREGA, M. F. B. **Construção e validação de escala de avaliação de promoção da saúde no ambiente hospitalar: concepções e práticas do enfermeiro**. 2011. 126 f. Tese de Doutorado (Doutorado em enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.

NZOTA, M. S. et al. Determinants and processes of HIV status disclosure to HIV--infected children aged 4 to 17 years receiving HIV care services at Baylor College of Medicine Children's Foundation Tanzania, Centre of Excellence (COE) in Mbeya: a cross-sectional study. **BMC Pediatrics**, v. 15, n. 81, 2015.

OBERDORFER, P. et al. Disclosure of HIV/AIDS diagnosis to HIV-infected children in Thailand. **J Pediatr Child Health**, v. 42, n. 5, p. 283-288, 2006.

OLIVEIRA, C. M. **Construção e validação de um instrumento imagético para avaliação da intensidade e localização da dor em adultos com plexobraquialgia**. 2012. 94 f. Tese de Doutorado (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2012.

OLIVEIRA, M. S.; FERNANDES, A. F. C.; SAWADA, N. O. Manual educativo para autocuidado da mulher mastectomizada: um estudo de validação. **Texto Contexto Enferm**, v. 17, n. 1, p. 115-123, 2008.

OLIVEIRA, S. K. P. **Construção e validação da escala de avaliação do autocuidado de pacientes com insuficiência cardíaca**. 2011. 169 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.

OLIVEIRA-CARDOSO, E. A. et al. Comunicando más notícias em um hospital geral: a perspectiva do **paciente**. **Revista da SPAGESP**, v. 19, n. 1, p. 90-102, 2018.

ORIOLES, A. et al. “To be a phenomenal doctor you have to be the whole package”: physicians' interpersonal behaviors during difficult conversations in pediatrics. **J Palliat Med**, v. 16, n. 8, p. 929-933, 2013.

PARRISH, D. E. Evidence-Based Practice: A Common Definition Matters Journal of. **Social Work Education**, v. 54, p. 407-411, 2018.

PARSONS, S. K. et al. Telling children and adolescent about their cancer diagnosis: cross-cultural comparisons between pediatric oncologists in the US and Japan. **Psycho-Oncology**, v. 16, n. 1, p. 60-68, 2007.

PAULA, C. C. et al . Implantação da estratégia grupal com adolescentes que vivem com HIV: relato de experiência. **Adolescência & Saúde**, v. 13, n. 2, p. 174-178, 2016.

PAULA, C. C. et al. A revelação do diagnóstico de HIV/AIDS à criança e ao adolescente. In: MATTOS, J. M.; MENDONÇA, M. H. L. C. **Experiências interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: Ed. da UFSM, 2006.

PAULA, C. C. et al. Cuidado ao cuidador de crianças e adolescentes com HIV/AIDS: estratégias para potencializar os atributos da família. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. C. S. **Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador? As teias de possibilidades de quem cuida**. Porto Alegre: Moriá, 2013.

PAULA, C. C.; CABRAL, I. E.; SOUZA, I. E. O. O (não) ditto da AIDS no cotidiano de transição da infância para adolescência. **Rev Bras Enferm**, v. 64, n. 4, p. 658-664, 2011.

- PAULA, C. C.; CABRAL, I. E.; SOUZA, Í. E. O. O cotidiano de crianças infectadas pelo HIV no adolescer: compromissos e possibilidades do cuidado de si. **DST Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, v. 20, n. 3-4, p. 173-178, 2008.
- PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M. Cuidado de enfermagem à criança com HIV/AIDS. **Programa de Atualização em Enfermagem (PROENF) Saúde da Criança e do Adolescente**, v. 7, n. 3, p. 117-162, 2013a.
- PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M. Cuidado de enfermagem ao adolescente com HIV/AIDS. **Programa de Atualização em Enfermagem (PROENF) Saúde da Criança e do Adolescente**, v. 7, n. 4, p. 109-150, 2013b.
- PEREIRA, M. A. G. Má notícia em saúde: um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 14, p. 33-37, 2005.
- PEROSA, G. B.; RANZANI, P. M. Capacitação do Médico para Comunicar Más Notícias à Criança. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 32, n. 4, p. 468-473, 2008.
- PHUMA-NGAIYAYE, E. E.; DARTEY, A. F. Experiences of children living with HIV and AIDS following their diagnosis disclosure in Mzuzu, Malawi. **Vulnerable Child Youth Stud**, v. 10, n. 4, p. 357-365, 2015.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para prática de enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.
- PORTO, M. L. L. **Construção e validação de um instrumento de coleta de dados para o idoso no Programa de Saúde da Família**. 2004. 109 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2004.
- PRIMEIRA, M. R. et al. Qualidade de vida, adesão e indicadores clínicos em pessoas vivendo com HIV. **Acta paul. enferm.**, v. 33, p. eAPE20190141, 2020.
- PUPULIM, J. S. L. **Satisfação do paciente hospitalizado com sua privacidade física: construção e validação de um instrumento de medida**. 2009. 222 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.
- REBOUÇAS, C. B. A. **Construção e validação de um modelo de comunicação não verbal para o atendimento de enfermagem a pacientes cegos**. 2008. 117 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2008.
- RIBEIRO, A. R. et al. O Cotidiano do adolescente que tem HIV/AIDS: impessoalidade e disposição ao temor. **Texto Contexto Enferm**, v. 22, n. 3, p. 280-286, 2013.
- ROCHA, P. K. **Construção e validação de um instrumento para avaliação de modelos de cuidado de enfermagem**. 2008. 110 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.
- ROZADOS, H. B. F. O uso da técnica Delphi como alternativa metodológica para a área da Ciência da Informação. **Em Questão**, Porto Alegre, v. 21, n. 3, p. 68-86, 2015.

RUJUMBA, J. L.; MBASAALAKI-MWAKA, C. L.; NDEEZI, G. Challenges faced by health workers in providing counselling services to HIV-positive children in Uganda: a descriptive study. **J Int AIDS Soc**, v. 13, n. 9, 2010.

SALBEGO, C.; NIETSCHKE, E. A.; TEXEIRA, E.; BOCK, A.; CASSENOTE, L. G. Tecnologia Cuidativo-Educaionais: um conceito em Desenvolvimento. In: TEXEIRA, E. (Org.). **Desenvolvimento de tecnologias Cuidativo-Educacionais**. 1. ed. Porto Alegre: Moriá, 2017.

SANTANA, J. S. **Construção e Validação de um Instrumento de Consulta de Enfermagem para Hipertensos Atendidos em Unidades de Saúde da Família**. 2010.125 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2010.

SARIAH, A. et al. "Experiences with disclosure of HIV-positive status to the infected child": Perspectives of healthcare providers in Dar es Salaam, Tanzania. **BMC Public Health**, v. 16, n. 1, p. 1083, 2016.

SASI, A. et al. Disclosure of the HIV infection status in children. **Indian J Pediatr**, v. 76, n. 8, p. 805-808, 2009.

SCARPARO, A. F. et al. Reflexões sobre o uso da técnica Delphi em pesquisas na enfermagem. **Rev Rene**, v. 13, n. 1, p. 242-51, 2012.

SCHAURICH, D. Revelação do diagnóstico de aids à criança na compreensão de familiares. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 45, n. 2, p. 480-486, 2011.

SILVA, C. P. R. **Indicadores para avaliação de programas de controle de infecção hospitalar: construção e validação**. 2005. 152 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

SILVA, K. L. **Construção e validação de um instrumento de coleta de dados para crianças de 0-5 anos**. 2004. 124 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2004.

SILVA, L. T. **Construção e validação de um instrumento para avaliação de ocorrência de problemas éticos na atenção básica**. 2008. 128 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

SILVA, M. J. P. Comunicação de más notícias. **O mundo da Saúde**, v. 36, n. 1, p. 49-53, 2012.

SILVA, M. J. P. **Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde**. 2006.

SILVA, M. J. P.; ARAÚJO, M. M. T. Comunicação em cuidados paliativos. In: **Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Dia Grafic, 2009. p. 49-57.

SINGH, D.; AGARWAL, D. Breaking bad news in clinical setting: a systematic review. **Indian Journal of Applied Research**, v. 7, n. 12, p. 29-32, 2018.

SOMBRA, N. et al. Habilidade de Comunicação da Má Notícia: o Estudante de Medicina Está Preparado? **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 41, n. 2, p. 260-268, 2017.

SOUSA, C. S. **Educação pós-operatória: construção e validação de uma tecnologia educativa para pacientes submetidos à cirurgia ortognática**. 2011. 166 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

SOUTO, D. C., SCHULZE, M. D. Profissionais de saúde e comunicação de más notícias: experiências de uma unidade neonatal. **Rev. Psicol. Saúde**, v. 11, n. 3, p. 173-184, 2019.

SOUZA, A. P. M. A. **Construção e validação de um instrumento de coleta de dados para clientes adultos em unidade cirúrgica**. 2007. 123 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2007.

SOUZA, T. R. C.; WOLFFENBUTTEL, K.; SANTOS, M. T. F. Revelação Diagnóstica do HIV. A arte de comunicar más notícias. **Revista Prática Hospitalar**, v. 13, n. 78, p. 68-70, 2011.

STENMARKER, M. et al. Being a Messenger of life-threatening conditions: experiences of pediatric oncologists. **Pediatr Blood Cancer**, v. 55, n. 3, p. 478-484, 2010.

STRAUS, S. E.; TETROE, J.; GRAHAM, I. **Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice**. Canadá: Ed. A John Wiley & Sons, ltd, Publication, 2009.

SUEHIRO, A. C. B.; BENFICA, T. S.; CARDIM, N. A. Avaliação Cognitiva Infantil nos Periódicos Científicos Brasileiros. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 31, n. 1, p. 25-32, 2015.

TELES, L. M. et al. Development and validating an educational booklet for childbirth companions. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 48, n. 6, p. 977-984, 2014.

TELES, L. M. R. **Construção e validação de tecnologia educativa para acompanhantes durante o trabalho de parto e parto**. 2011. 110 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa Convergente Assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em Saúde- Enfermagem**. 2. ed. Florianópolis: Insular, 2004. 144 p.


TRENTINI, M.; PAIM, L.; SILVA, D. M. G. V. **Pesquisa convergente assistencial - PCA: delineamento provocador de mudanças nas práticas de saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Moriá, 2014. 176 p.

UNAIDS. **Plano básico para proteção, cuidado e apoio a órfãos e crianças vulneráveis vivendo em um mundo com HIV aids**. UNAIDS, UNICEF. 2004 jul. Disponível em: <http://www.unicef.org/aids/files/Framework_portu.pdf>. Acesso em: 30 set. 2014.

UNICEF. **Fundo das Nações Unidas para a Infância**. Disponível em: <<https://www.unicef.org/hiv>>. Acesso em: 10 jul. 2020.

- VAZ, L. M. et al. Telling children they have HIV: lessons learned from findings of a qualitative study in Sub-Saharan Africa. **AIDS Patients Care STDS**, v. 24, n. 4, p. 247-256, 2010.
- VERAS, J. E. G. L. F. **Construção e validação de um guia abreviado do protocolo de acolhimento com classificação de risco em pediatria**. 2011. 120 f. Dissertação de Mestrado (Mestrado em enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.
- VICTORINO A. B. Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica. **Rev. SBPH**, v. 10, n. 1, 2007.
- VIEIRA, A. C. G.; GASTALDO, D. H. D. Como traduzir o conhecimento científico à prática? Conceitos, modelos e aplicação. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 73, n. 5, p. e20190179, 2020.
- VILELA, S. C. **Escala de observação da interação enfermeiro-cliente: construção e validação**. 2012. 220 f. Tese de Doutorado (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.
- WATERMEYER, J. Are we allowed to disclose?': A healthcare team's experiences of talking with children and adolescents about their HIV status. **Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy**, v. 18, n. 4, 2013.
- WAXLER, J. L. et al. Hearing from parents: the impact of receiving the diagnosis of Williams syndrome in their child. **Am J Med Genet A**, v. 161A, n. 3, p. 534-541, 2013.
- WHO. World Health Organization. **Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age**. 2011.
- YAMADA, B. F. A. **Índice de qualidade de vida de Ferrans e Powers: construção e validação da versão feridas**. 2006. 254 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
- YOUNG, B. et al. Parents' experiences of their children's presence in discussions with physicians about leukemia. **Pediatrics**, v. 127, n. 5, p. 1230-1238, 2011.
- ZANON et al. Comunicação de más notícias em pediatria. **Rev Bras Enferm**, v. 73, n. 4, p. e20190059, 2020.
- ZANON, B. P. et al. Revelação do diagnóstico de HIV dos pais. **Revista Bioética**, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2015.
- ZANON, B. P. **Processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: convergência entre teoria e prática**. 116 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2016.
- ZANON, B. P.; PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M. Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: subsídios para prática assistencial. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 37 (esp), p. e2016-0040, 2016.

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS



REVHIV

*Revelação do Diagnóstico de HIV
para crianças e adolescentes*

Instrumento de avaliação do conteúdo da tecnologia intitulada "Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças"

Construir o conteúdo do guia de acompanhamento de comunicação do diagnóstico de
infecção pelo HIV na infância

*Obrigatório

Endereço de e-mail *

Seu e-mail

Próxima

Página 1 de 27

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto de pesquisa: "Acompanhamento da revelação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância: tradução do conhecimento em um guia para equipe de saúde"

Pesquisadoras: Dda. Bruna Pase Zanon, Dra Aline Cammarano Ribeiro e Dra Cristiane C. de Paula

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Contato: (55) 3220-8938, Av. Roraima, 1000, prédio 26, sala 1336, CEP 97105-970. Santa Maria, RS, BR. revhiv.quia@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: cep.ufsm@gmail.com.

Local de coleta de dados: via plataforma on-line do Google Forms

Eu, Bruna Pase Zanon, Enfermeira, Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGENF/UFSM), autora da pesquisa, orientada pela Profª. Drª. Cristiane Cardoso de Paula, gostaria de convidá-lo/a a ser um/a dos juizes/as na avaliação de conteúdo da Tecnologia que estamos produzindo. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM CAAE 39967714.4.0000.5346. Informamos que lhe são assegurados:

O direito de não participar desta pesquisa, se assim o desejar, sem que isso acarrete qualquer prejuízo;

O acesso a qualquer momento às informações de procedimentos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para resolver dúvidas que possam ocorrer;

A garantia de anonimato e sigilo quanto ao seu nome e quanto às informações prestadas no instrumento. Não serão divulgados nomes, nem qualquer informação que possam identificá-lo/a ou que estejam relacionados com sua intimidade;

A liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, durante o andamento da pesquisa, sem que isto lhe traga prejuízo na instituição;

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão ser divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA *

Sim, eu concordo e desejo participar.

Não concordo e não desejo participar.

Voltar
Próxima

Página 2 de 27

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO
Esses dados não serão divulgados
Nome completo * Sua resposta _____
Data de nascimento * DD MM AAAA _ / _ / _
Gênero * <input type="radio"/> Feminino <input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Outro:
Área de formação * <input type="radio"/> Medicina <input type="radio"/> Enfermagem <input type="radio"/> Psicologia <input type="radio"/> Farmácia <input type="radio"/> Nutrição <input type="radio"/> Outro: _____
Tempo de formação * em anos Sua resposta _____
Titulação (maior grau): Sua resposta _____
Tempo de Titulação (do maior grau): * em anos Sua resposta _____

Área de Atuação *

- Ensino
- Pesquisa
- Assistência

Tempo de Experiência Profissional *

em anos

Sua resposta _____

Voltar

Próxima

Página 3 de 27

Avaliação do conteúdo

A seguir, será apresentado o conteúdo em seções segundo estes elementos: mensagem, canal, contexto, emissor, receptor, efeitos, ruídos e falha, para que você avalie a relevância, a clareza e a precisão.

Voltar

Próxima

Página 4 de 27

Apresentação do Guia

Este Guia destina-se aos profissionais que atendem crianças que vivem com HIV e suas famílias, com o propósito de subsidiá-los no acompanhamento da comunicação do diagnóstico, de modo a apoiar um processo que promova o bem-estar e provoque menos efeitos negativos. Justifica-se pela necessidade de qualificar a prática de modo a não perder oportunidades de comunicação, especialmente durante a infância, visto que muitos transitam para a adolescência sem ter conhecimento de sua condição de saúde.

Reconhecemos que a comunicação do diagnóstico não é um evento isolado, mas um passo no processo de adaptação da criança e da família diante da infecção pelo HIV e dos desafios da vida que ela representa.

A elaboração deste Guia partiu da necessidade de uma equipe de profissionais de um serviço especializado de infectologia pediátrica, diante da imprescindibilidade de apoio de políticas e de diretrizes baseadas em evidências sobre quando, como, e sob quais condições as crianças devem ser comunicadas de seu próprio diagnóstico de infecção pelo HIV.

A falta de comunicação às crianças afeta o seu bem-estar moral e saúdes física e mental. A garantia do direito da criança de saber promove o cuidado de si, incluindo a adesão ao tratamento antirretroviral e a prevenção de reinfeção ou de transmissão do HIV. A comunicação é crucial para a continuidade dos cuidados.

Reconhecemos que é necessário adotar as diretrizes da Organização Mundial de Saúde, adaptá-las aos contextos locais e treinar profissionais para essa comunicação. Assim, este Guia é produto de resultados de dissertação de mestrado e tese de doutorado desenvolvidas no Grupo de Pesquisa Cuidado das Pessoas Familiares e Sociedade (GP-PEFAS) e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGen/UFMS).

Trata-se de uma tecnologia educativa elaborada por meio de uma metodologia participativa, que envolveu pesquisadoras do tema de HIV e os profissionais da referida equipe. As tecnologias educativas configuram-se como ferramentas ou instrumentos que associam um conjunto de saberes e permitem o planejamento, execução e acompanhamento do processo educacional.

O conteúdo do Guia foi sustentado em evidências disponíveis em pesquisas nacionais e internacionais. A apresentação do conteúdo do Guia teve como base um dos modelos do processo comunicativo que envolve elementos (mensagem, canal, contexto, emissor, receptor, efeitos, ruídos e falha), que foram aplicados ao tema.

Você poderá discutir com a sua equipe de trabalho sobre como acompanhar a comunicação do diagnóstico de cada criança que vive com HIV, desde a avaliação da prontidão da família e da própria criança para receber a mensagem, a preparação e apoio aos familiares nesse desafiante processo de garantir à criança o direito de saber, preferencialmente ainda na infância, até a avaliação de reações e necessidades pós-comunicação.

A partir desta apresentação, convidamos você a aplicar este Guia.

Quanto ao conteúdo da apresentação: *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta

Voltar

Próxima

Página 5 de 27

Mensagem

A mensagem é o diagnóstico de infecção pelo HIV.

Para acompanhamento da comunicação do diagnóstico na infância, a mensagem a ser comunicada é a própria infecção pelo HIV. Essa mensagem inclui o diagnóstico, o prognóstico da criança e a maneira como será transmitida. É importante que você reconheça que se trata de comunicação de uma notícia difícil, que envolve estigma, relações familiares, habilidades dos membros da família para contar, preocupações de apoio social e preocupação com a maturidade das crianças para entender e lidar com a natureza da doença. ✓ Saiba que para a comunicação acontecer é imprescindível que o diagnóstico de HIV esteja confirmado. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo do elemento Mensagem:

Sua resposta

Voltar

Próxima

Página 6 de 27

Maneira como a mensagem será transmitida.

A mensagem deve ser comunicada de maneira clara, honesta, empática e esperançosa. O profissional deve se mostrar disponível para a continuidade da comunicação e proporcionar a participação dos familiares, que podem ser aliados nesta comunicação.

CLAREZA: Comunique o diagnóstico de HIV de maneira clara. Para isso, utilize uma linguagem acessível ao entendimento dos familiares e da própria criança. É necessário que você evite o uso de termos científicos. As informações precisam ser transmitidas no ritmo de quem está recebendo a mensagem. Portanto, é preciso identificar o que a família e a criança já sabem da condição de saúde. Você pode fazer perguntas como: "Por favor, me fale o que você sabe sobre o motivo de vir nas consultas? Me conte o que foi conversado com você na última consulta? O que você conhece do resultado dos exames? O que você entende sobre a necessidade de tomar os medicamentos?" ✓ Saiba que, a partir das respostas, você pode adequar a linguagem de acordo com o entendimento da família e com o quanto a criança sabe. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

HONESTIDADE: Comunique o diagnóstico e o prognóstico da criança sem omitir as informações ou mentir, esclarecendo as particularidades da condição de saúde da criança. ✓ Saiba que uma informação honesta sobre a condição de saúde da criança possibilita que os familiares e a criança confiem no profissional. A confiança estabelece um vínculo para futuros questionamentos, demandas de cuidado e perspectivas de futuro. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

EMPATIA: Ouça, estabeleça confiança e vínculo, proporcione conforto e consolo, seja sensível às reações das crianças e dos familiares e considere os seus sentimentos e preocupações. A presença de barreira física, como a mesa do consultório, pode implicar na maior dificuldade de abertura da criança ou da família com o profissional de saúde. O contato visual, na altura da criança, pode facilitar essa comunicação. Algumas reações (exemplo: choro incontrolável e desorientação) inibem a capacidade da criança e do familiar de processar as informações e, por vezes, impossibilitam a continuidade da consulta. Considere, também, a linguagem não verbal com a família e com a criança, que é expressa pelo contato visual, tom de voz e expressões faciais. ✓ Saiba que os familiares consideram que a maneira como o profissional transmite as informações influenciará no interesse da criança. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ESPERANÇA: Comunique a mensagem de modo esperançoso. Preocupe-se em não deixar a criança assustada ou confusa. ✓ Saiba que, com o tratamento antirretroviral, um diagnóstico de HIV não precisa ser associado a maus prognósticos. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

DISPONIBILIDADE: Converse com calma. Lembre-se de que a comunicação pode ocorrer durante um período de tempo, no decorrer de várias conversas. Estabeleça o foco de discussão em cada encontro, conforme as demandas da família e da criança. Mantenha-se disponível para continuidade do atendimento, marque outro encontro ou até mesmo agende ou reagende as consultas. ✓ Saiba que é importante acompanhar as repercussões da comunicação. *

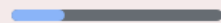
	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo do elemento Maneira de comunicar:

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)



Página 7 de 27

Canal de comunicação

Meios utilizados para transmitir a mensagem.

O canal de comunicação do diagnóstico de HIV é o meio utilizado para transmitir a mensagem. A escolha do canal dependerá do contexto em que você desenvolverá a comunicação, ou seja, das situações em que o próprio profissional está envolvido no serviço, das situações da família e da criança. Alguns exemplos desses meios: brinquedos; desenhos; jogos; livros infantis; vídeos; ferramentas da informática (redes sociais, sites, entre outros); questionários; grupo de apoio; materiais informativos (manuais, folhetos, álbum seriado, entre outros). *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Você poderá buscar algum desses meios para utilizar, ou produzir algum material se considerar necessário. Ao escolher um ou mais desses meios de comunicação, observe se as informações são confiáveis. Lembre-se de que a mensagem deve ser transmitida de modo claro, honesto, empático, esperançoso e disponível. Quando os familiares e a criança recebem material com informações assustadoras, as consideram inadequadas e não conseguem concluir a leitura. ✓ Saiba que os familiares valorizam a indicação de materiais informativos e fontes de apoio para compreender os aspectos clínicos e sociais da infecção pelo HIV. ✓ Saiba, também, que o uso de recursos visuais facilita a comunicação, proporciona melhor entendimento e lhes transmite mais segurança. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Avalie a quantidade, a qualidade e a velocidade do conteúdo a ser transmitido. Para isso, informe detalhes conforme as necessidades expressas por quem está recebendo as informações. Considere a história familiar, a condição de saúde atual, as curiosidades, a escolaridade e o nível emocional. ✓ Saiba que a quantidade e qualidade das informações fornecidas, seja pelos profissionais ou pelos pais, aumentam conforme a idade da criança. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Caso você identifique que a criança já sabe ou suspeita que tenha HIV, você pode esclarecer para a família que eles já podem falar abertamente com a criança. Então, verifique como eles se sentem diante disso, pergunte se gostariam de conversar sozinhos com a criança ou se precisam que este seja um momento compartilhado com algum profissional para apoiá-los. Você não deve forçá-los a comunicar, mas ajudá-los a se preparar. ✓ Saiba que a preparação pode levar tempo. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Caso a criança ainda não saiba ou não suspeite, você pode retomar as informações que ela recebeu anteriormente ou explicar noções básicas sobre o seu sistema imunológico e o vírus, até chegar o momento de nominá-lo. Fale um pouco e questione sobre o entendimento. Após falar abertamente para a criança do seu diagnóstico de HIV, você poderá discutir as diferenças entre estar infectado pelo HIV e ter AIDS, incluindo o cuidado de si no dia a dia, a adesão aos medicamentos e as formas de prevenção da transmissão do HIV. ✓ Saiba que o uso de "apelidos", para evitar nominar o HIV, prejudica a maneira como a criança compreende a mensagem. Registre no prontuário quando a criança foi comunicada de seu diagnóstico para que, a partir de então, os demais profissionais também possam falar abertamente com ela nas próximas consultas. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo do elemento Canal de comunicação:

Sua resposta

Voltar

Próxima

Página 8 de 27

Contextos da comunicação

Inclui a percepção do direito da criança saber e de situações que devem ser consideradas na comunicação.

O contexto inclui situações que devem ser consideradas na comunicação pelos profissionais envolvidos, entre elas: a) situações que envolvem o direito da criança saber (percepção da família e dos profissionais); b) situações que envolvem o contexto profissional (organização da equipe e privacidade no local onde acontecerá a comunicação); c) situações da família (escolaridade, preparo e apoio da família); d) situações da criança (maturidade, tempo que frequenta o serviço e o estado de saúde da criança). *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo do elemento contextos da comunicação:

Sua resposta

Voltar

Próxima

Página 9 de 27

a) Situações que envolvem o direito da criança saber

Percepção da família e dos profissionais

É importante que você saiba que o Artigo 17 da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança estabelece que toda criança deve ter "acesso às informações e materiais de uma diversidade de fontes nacionais e internacionais, especialmente aquelas destinadas à promoção de seus interesses sociais, espirituais, bem-estar moral e saúde física e mental". Compartilhe com a sua equipe quais as crianças que não sabem do diagnóstico e discutam sobre como apoiar a família para garantir o direito da criança saber. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Você precisará identificar como os familiares garantem esse direito: pergunte se eles compreendem que a criança deve ser informada do diagnóstico. Os familiares, principalmente os pais biológicos, consideram difícil iniciar esse processo por: falta de conhecimento sobre o HIV e preocupação com a capacidade de compreensão da criança. Os medos incluem: a reação da criança; prejudicar o relacionamento da família; e que a criança divulgue inapropriadamente a outras pessoas. Assim, os familiares podem adiar a comunicação, com a intenção de proteger a criança de sofrimentos como medo da morte e de discriminação. É importante que você identifique se a criança participa dos cuidados cotidianos do seu tratamento e das decisões acerca de sua saúde. ✓ Saiba que a comunicação é adiada porque a família não sabe como contar, mas principalmente porque precisa lidar com seus medos. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Enfatize os benefícios da comunicação e incentive entre os familiares e a criança. Oportunize momentos para questionamentos como: sobre informações específicas sobre o HIV, planejamento de seu futuro e como buscar apoio entre os pares. Outro benefício em longo prazo é o comportamento sexual mais saudável e responsável na adolescência. ✓ Saiba que respeitar o direito da comunicação preserva a confiança, promove a aceitação da doença, o enfrentamento de situações de discriminação e a participação do tratamento, bem como melhora sua adesão. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Quando o direito da criança de saber de sua condição de saúde não lhe é garantido na infância, outros motivos poderão desencadear a comunicação, como: necessidades no cuidado de si (por exemplo: comprometimento com a adesão ao tratamento antirretroviral e com a prevenção de reinfecção ou de transmissão do HIV pelo início da vida sexual), seu adoecimento, orfandade, entre outros. ✓ Saiba que é benéfico que a criança saiba antes e se prepare emocionalmente e com o conhecimento necessário para enfrentar esses eventos futuros. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Você precisará identificar como sua equipe de trabalho garante esse direito: pergunte se eles acreditam no direito da criança de saber. Observe se a criança participa nas discussões e decisões acerca do seu tratamento, se conversa durante as consultas e como os profissionais possibilitam que isso aconteça. ✓ Saiba que, por vezes, os profissionais centram as orientações na família por considerar que a criança não tem maturidade para compreender. Contudo, a falta de participação da criança prejudica a comunicação. Então, discuta com a sua equipe sobre como incluir a criança, garantindo seu direito de participar das decisões. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação deste conteúdo:

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)

Página 10 de 27

b) Situações que envolvem o contexto profissional

Organização da equipe e privacidade no local onde acontecerá a comunicação

Para conhecer a organização da equipe você precisa reconhecer os profissionais do serviço que estão envolvidos no cuidado à criança. Você poderá propor a organização de uma equipe para comunicação do diagnóstico de HIV, incluindo outros profissionais do serviço. Indica-se trabalhar de maneira multiprofissional. Para isso, considere alguns fatores que facilitam a comunicação: possuir especialização na área, tempo de experiência e vínculo com a criança e sua família. Então, será importante identificar a habilidade do profissional para avaliar o preparo da família e da criança para receber o diagnóstico. É importante verificar também se o profissional envolvido tem uma atitude emocional adequada para lidar com seus próprios sentimentos e com a reação do outro. Busque apoio entre os membros da equipe. ✓ Saiba que a comunicação é facilitada quando o objetivo comum da equipe é a garantia de direito e o bem-estar da criança e da família. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

É importante a capacitação para essa comunicação, que envolva conhecimento técnico, atualização e experiência profissional. Você poderá propor grupos para acessar as evidências científicas e manter a equipe atualizada. ✓ Saiba que manter a equipe atualizada repercute nas habilidades para a comunicação. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Reconheça no serviço um local em que seja possível manter a privacidade. Este local deve ser um ambiente silencioso, onde não haja circulação de profissionais ou outros usuários. Isso visa assegurar conforto, segurança e privacidade da criança e sua família. ✓ Saiba que um local com privacidade proporciona uma comunicação efetiva, pois possibilita condições para que quem esteja recebendo as informações da infecção pelo HIV tenha tempo de entender o que está sendo dito, questionar o que não entendeu e expressar seus sentimentos. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação deste conteúdo:

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)

Página 11 de 27

c) Situações da família

Escolaridade, preparo e apoio da família

Para identificar a escolaridade dos familiares, questione acerca de seu grau de instrução [médio, fundamental, ensino superior], em que área atua, qual a profissão. Procure identificar a compreensão dos familiares sobre o tema. Considere que muitos familiares não têm conhecimento suficiente. Para identificar o conhecimento dos familiares, realize questões abertas e amplas, que lhes permitam compartilhar suas experiências. Pergunte ao familiar: "O que você sabe sobre a doença da criança?". Se ele não conhecer, pergunte: "Você conhece outras crianças que têm HIV?". Observe se o entendimento é suficiente para que ele compreenda o diagnóstico e prognóstico. Para favorecer o conhecimento do familiar, indica-se grupos de educação em saúde para informações clínicas e sociais. ✓ Saiba que o familiar conhecer o quadro clínico da criança facilita a comunicação do diagnóstico. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Considere que o preparo da família para a comunicação envolve seu conhecimento e estado emocional, seja para receber a notícia ou para compartilhá-la com a criança. Quando os familiares se dizem despreparados para comunicar para a criança, geralmente mencionam: ausência de coragem, falta de habilidade de informar a criança sobre seu diagnóstico e dificuldade de lidar com reações negativas. Para encorajá-los, reitere o direito da criança de saber seu diagnóstico e os benefícios da comunicação. Oriente sobre a comunicação precoce, esclareça as dúvidas e apoie-os neste processo. Ainda sobre o preparo da família, é importante que você identifique o estado emocional dos familiares para receber ou compartilhar o diagnóstico. Você pode perguntar sobre os sentimentos de estar lidando com um diagnóstico difícil. ✓ Saiba que o estado emocional influencia no encorajamento para comunicar à criança. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Para identificar o apoio, você pode analisar a rede da família. Isso é possível perguntando para os familiares com quem eles contam, solicitar que eles desenhem/representem as pessoas com quem convivem e com quem podem contar. Sugestão: Você também pode incentivar grupos de apoio, que proporcionam troca de informações em linguagem acessível, o que possibilita que a família conheça mais sobre o quadro clínico da criança e o prognóstico de outros com a mesma situação. Inclusive, você mesmo pode promover esse espaço no serviço de saúde. ✓ Saiba que grupos de apoio possibilitam a troca de vivências entre os pares. *

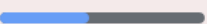
	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação deste conteúdo:

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)

 Página 12 de 27

d) Situações da criança

Maturidade, tempo que frequenta o serviço e o estado de saúde da criança

Identifique a maturidade da criança. Para isso, você pode buscar informações acerca de sua escolaridade, responsabilidades no dia a dia e comportamentos nas consultas. Realize perguntas sobre a frequência na escola, nome do professor, qual ano está cursando, se gosta de ir à escola, se tem colegas/amigos, como está nas atividades na escola, nas tarefas de casa e diante de novos aprendizados. Você também pode identificar as percepções, preocupações e atitudes da criança sobre sua condição de saúde. Observe se a criança conversa com os profissionais e se questiona sobre exames laboratoriais, ingestão de medicamentos, idas frequentes ao hospital, entre outras curiosidades. Você pode fazer perguntas como: "O que você pensa sobre a sua saúde hoje? Existe alguma coisa que esteja te preocupando?". ✓ Saiba que idade é diferente de maturidade. Não existe uma idade ideal para comunicar o diagnóstico à criança. ✓ Saiba, também, que quando a criança expressa preocupação com o diagnóstico, tratamento ou prognóstico, a comunicação é considerada mais apropriada do que não dizer nada. Entretanto, a comunicação é prejudicada quando os profissionais e/ou os familiares acreditam que a criança não deve participar nas discussões e decisões. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Indica-se que a comunicação inicie precocemente, de acordo com a maturidade da criança. Para as pré-escolares, as informações a serem comunicadas centram-se nos cuidados, de modo a prepará-las para a comunicação completa. As informações fornecidas podem aumentar progressivamente. Para as crianças em idade escolar, o diagnóstico deve ser comunicado. Inclusive, lhes deve ser comunicado o diagnóstico dos pais. ✓ Saiba que a maturidade da criança influencia na comunicação (quantidade, qualidade e velocidade das informações e estratégias a serem utilizadas). *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Para identificar há quanto tempo a criança frequenta o serviço de saúde, busque nos prontuários e realize perguntas direcionadas à criança e ao familiar. ✓ Saiba que identificar o tempo que a criança frequenta o serviço de saúde influencia no conhecimento do familiar, da própria criança e na adaptação à condição clínica. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Verifique o estado de saúde da criança. Para tanto, retome as informações do prontuário e/ou converse com a equipe e com a família. ✓ Saiba que, se a criança estiver hospitalizada, em estágio grave de doença ou apresentar ideias suicidas ou retardo mental, este não é o melhor momento para comunicar o seu diagnóstico! *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação deste conteúdo:

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)

Página 13 de 27

Emissor e receptor da mensagem

O emissor é aquele que comunica; e o receptor é aquele que recebe a mensagem.

O emissor é aquele que comunica (família e/ou profissional) e o receptor é aquele que recebe a mensagem (família e/ou criança). Majoritariamente, o diagnóstico de infecção pelo HIV é comunicado pelo profissional (emissor) à família (receptor) da criança. Quando o diagnóstico é comunicado para a própria criança (receptor), quem deve contar é a família (emissor), com apoio de profissional (emissor). *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo do elemento emissor/receptor:

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)

Página 14 de 27

a) Quando o receptor for a família, o emissor será o profissional

Você precisa considerar a organização da sua equipe de trabalho. Reconheça que a comunicação deve, preferencialmente, envolver uma equipe multiprofissional. Há consenso de que a comunicação que compete ao médico é aquela mais técnica, como o resultado dos exames, o diagnóstico em si e o prognóstico. Quando o emissor são outros profissionais, eles se sentem mais seguros pra dialogar com a família depois que o médico já comunicou o diagnóstico de infecção pelo HIV. Priorize o profissional que tenha maior vínculo com o familiar, isto facilitará a aceitação do diagnóstico. ✓ Saiba que a informação do diagnóstico e prognóstico da criança provoca maior sofrimento na família quando feita por profissionais que não acompanham a criança e não são especializados. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Os familiares valorizam o apoio da equipe, o que transmite a sensação de mais pessoas envolvidas com o mesmo compromisso. Reconheça que a comunicação para a família deve, preferencialmente, ser realizada aos pais. Quando a criança estiver sob os cuidados de outra pessoa, verifique quem é o responsável legal. Para comunicar, priorize a presença de quem tem mais vínculo com a criança. ✓ Saiba que a presença de acompanhante, de acordo com a vontade daqueles que receberão a notícia, facilita a comunicação. A escolha é por aqueles que podem oferecer apoio, como outros familiares ou pessoas significativas. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se os pais desejarem comunicar para os demais membros da família, você ou algum profissional da preferência deles pode oferecer apoio. Inclusive, se os pais concordarem, essa comunicação para os demais familiares pode ser compartilhada com algum profissional do serviço de atenção primária à saúde que a criança frequenta. ✓ Saiba que os pais preferem receber primeiro a notícia para filtrar as informações que serão comunicadas à criança. Entretanto, quando a criança e a família recebem a notícia ao mesmo tempo, têm a possibilidade de se apoiarem. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação deste conteúdo:

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)

Página 15 de 27

b) Quando o receptor for a criança, o emissor será, preferencialmente, a família

Reconheça que a comunicação para a criança deve ser realizada pelos pais juntos, com apoio do profissional. Entretanto, há situações específicas em que o próprio profissional comunica diretamente à criança, inclusive por escolha da família. Certifique-se sobre qual é o familiar adequado para estar neste momento com a criança. Verifique como o familiar escolhido se sente para comunicar à criança e o apoio, discutindo sobre a mensagem e o canal de comunicação. Reitere à família que a comunicação pode ser realizada de maneira compartilhada. Incentive o familiar a ser protagonista da comunicação. Posteriormente, você poderá complementar com informações que se fizerem necessárias para que a criança compreenda a mensagem. ✓ Saiba que as crianças têm a expectativa de receber notícia na presença dos pais. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação deste conteúdo:

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)

Página 16 de 27

Efeitos da comunicação

O efeito da comunicação envolve respostas do profissional, da família e da criança.

Identifique as percepções dos profissionais da sua equipe e avalie as demandas de trabalho. Também, é importante que você avalie as reações dos familiares e da criança. Considere que a aceitação acontece com o tempo, à medida que as reações emocionais imediatas se dissipam. A seguir, você encontrará algumas respostas que os profissionais, os familiares e a criança poderão apresentar: *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo do elemento efeitos da comunicação:

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)

Página 17 de 27

a) Respostas dos profissionais

Um dos efeitos que a comunicação pode causar no profissional é a ansiedade sobre como desenvolvê-la. Mas o principal efeito no profissional é receber a carga de reação da família e da criança. Então, você pode se sentir esgotado, abalado, angustiado, triste, entre outros sentimentos difíceis de lidar. Isso pode desencadear choro, dores, entre outros sinais. Observe o efeito da comunicação em você. Busque auxílio de outros profissionais para compartilhar seus anseios e dúvidas. Você pode propor grupos de discussões entre sua equipe, bem como buscar capacitações para lhe auxiliar neste processo, e acessar a literatura específica deste tema. ✓ Saiba que você precisa ter habilidade de lidar com seus próprios sentimentos e com a reação emocional do receptor. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação deste conteúdo:

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)

Página 18 de 27

b) Respostas da família

Um dos efeitos da comunicação do diagnóstico de HIV é o sentimento de culpa pela infecção, especialmente nos pais biológicos. A culpa também pode estar relacionada com o sofrimento que pensam que poderão causar à criança. Se você identificar este efeito na família, discuta sobre estas questões durante os encontros ou consultas, de maneira a suavizá-lo e criar alternativas para enfrentá-lo. Investigue as redes de suporte da família. Outro efeito é o medo pelo prognóstico da criança e planos para o futuro, ou ainda se sentirem perdidos devido ao (des)conhecimento de questões clínicas e terapêuticas da infecção. Então, você pode incentivá-los a conhecer sobre o HIV, participando de grupos de apoio, diálogos nas consultas e leituras que lhes forneçam informações para melhorar a sua compreensão. ✓ Saiba que, ao incentivá-los a expressar seus sentimentos e, se você identificar a necessidade de apoio especializado, realize encaminhamento para outros profissionais. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação deste conteúdo:

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)

Página 19 de 27

c) Respostas da criança

As reações para a criança dependem da maturidade, do conhecimento sobre HIV e do estado de saúde. Normalmente, a criança não apresenta sentimentos prolongados de culpa ou raiva em relação aos familiares. Mas, quando a comunicação é tardia, a criança pode expressar frustração com o adiamento, que por vezes abala sua confiança nos familiares. É importante que você promova espaços de diálogo, ou de consultas compartilhadas entre criança e família, no intuito de fortalecer o vínculo entre ambos. Incentive a criança a exteriorizar seu sentimento, proporcionando espaços durante as consultas. Estimule a criança a questionar sobre seu diagnóstico de HIV durante as consultas e a buscar conhecimento e participação no tratamento. Também, incentive a criança a realizar planos futuros (faculdade, emprego e constituir família). ✓ Saiba que é positivo compartilhar experiências de pessoas que vivem com HIV que alcançaram realizações pessoais e profissionais. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

A criança deverá ser acompanhada após ter recebido a comunicação de sua infecção pelo HIV. Você poderá conduzir a avaliação pós-comunicação, em dois momentos diferentes: 1) Para crianças que parecem estar adaptadas ao diagnóstico, o primeiro momento sugerido para avaliação de acompanhamento é até dois meses após a comunicação. Para aquelas crianças que parecem não estar se adaptando bem ao conhecimento de sua infecção pelo HIV, o primeiro momento sugerido é de até duas semanas após a comunicação. Você pode identificar essa dificuldade de adaptação quando a criança chora ou fica quieta ao receber a mensagem. 2) O segundo momento sugerido para a avaliação é após seis meses, quando você revisará a compreensão da criança sobre sua condição de saúde. Você poderá, ainda, explorar quaisquer mudanças que tenham ocorrido para as crianças e cuidadores após a comunicação. Retorne a discussão de cuidado de si de acordo com a maturidade da criança. Para aquelas crianças e familiares negativamente afetados pela comunicação, você precisará discutir estratégias de enfrentamento e fontes de apoio. ✓ Saiba que algumas crianças podem precisar de apoio e orientação à medida que se tornarem adolescentes. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação deste conteúdo:

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)

Página 20 de 27

Ruídos na comunicação

A comunicação pode acontecer com ruídos, que se referem às situações que prejudicam a maneira como é compreendida a mensagem. Há quatro tipos de ruídos de comunicação: a) Físico; b) Fisiológico; c) Psicológico; d) Semântico.

a) O ruído físico é de origem externa e se refere aos sons presentes no local onde é desenvolvida a comunicação. Esses sons podem interferir negativamente, dificultando o receptor de ouvir o que está sendo falado ou de se concentrar nas informações. Portanto, você precisa atentar para a escolha do local, e lembre-se daquilo que já foi apresentado no elemento Contexto: precisa oferecer privacidade! *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

b) O ruído fisiológico se refere a qualquer questão fisiológica que bloqueie a comunicação. Então, antes de iniciá-la, avalie as suas condições e as do receptor, por exemplo: dor de cabeça, dor no corpo, sintomas de alguma doença que interfiram negativamente na comunicação, entre outros. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

c) O ruído psicológico acontece quando o emissor e/ou o receptor dispersa sua atenção da mensagem que está sendo comunicada. Para evitar esse tipo de ruído, você precisa desenvolver habilidade para lidar com seus próprios sentimentos, pois o efeito que a comunicação causa em você pode ser uma barreira para continuidade do processo. Também, você precisa lidar com a reação emocional do receptor, de modo a apoiá-lo. Identifique as emoções que podem inibir a capacidade dos familiares ou da criança de processar as informações. Lembre-se de comunicar a mensagem de maneira esperançosa. Evite associar o diagnóstico de HIV à possibilidade de morrer, pois pode gerar uma reação de sofrimento, susto ou confusão tanto à família quanto à criança. Se a possibilidade de morrer surgir como um questionamento, você pode minimizar esse medo destacando os benefícios do tratamento antirretroviral e exemplificando os bons prognósticos de outras crianças com o mesmo diagnóstico. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

d) O ruído semântico ocorre quando o receptor ouve algo que possui um significado diferente, o que pode acontecer na comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV, especialmente quando o profissional usa termos técnicos. Lembre-se daquilo que foi apresentado no elemento Mensagem: comunique-se de maneira clara. Evite terminologias que o familiar ou a criança nunca ouviu, pois podem prejudicar o entendimento. Também, evite termos conflitantes e confusos, como o nome da doença, apelidos e sinônimos. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo do elemento ruidos da comunicação:

Sua resposta

Voltar

Próxima

Página 21 de 27

Falhas na comunicação

Falha é quando a transmissão da mensagem não acontece.

A falha na comunicação pode ser determinada tanto por situações do profissional quanto do familiar ou da criança. A comunicação sequer inicia quando os pais não desejam que a criança saiba e/ou o profissional se abstém de comunicar, devido à não concordância dos pais. Atente que, diante dessa falha, a criança aprende sobre o seu diagnóstico de maneira indireta ou não intencional, como quando acidentalmente lê anotações dos profissionais ou dos medicamentos; ouve comentários da doença; associa conteúdo da escola ou das mídias com seus sintomas ou tratamento; ou são comunicadas por terceiros. ✓ Saiba que a principal causa de falha é o não reconhecimento do direito da criança de saber seu diagnóstico. *

	Inadequado	Parcialmente adequado	Adequado	Totalmente adequado
Relevância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Clareza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Precisão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Se você assinalou Inadequado ou Parcialmente adequado, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo do elemento Falhas na comunicação:

Sua resposta

Você concluiu as seções de avaliação de relevância, clareza e precisão do conteúdo. A seguir, encontram-se as seções de objetivo (refere-se aos propósitos, metas ou fins que se deseja atingir por meio do uso da tecnologia), estrutura (refere-se à forma de apresentar as orientações e inclui sua organização geral, estrutura, coerência) e relevância (refere-se à característica que avalia o grau de significação da tecnologia) do Guia:

Voltar

Próxima

Página 22 de 27

Objetivo

Refere-se aos propósitos, metas ou fins que se deseja atingir por meio do uso da tecnologia.

O conteúdo atende ao objetivo? *

Refere-se ao propósito que se deseja atingir por meio da prática com a tecnologia. Retomando o objetivo desta tecnologia: subsidiar os profissionais no acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV, de modo a apoiar um processo que promova o bem-estar e provoque menos efeitos negativos nas crianças e nas famílias.

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta

O texto está compatível com o público-alvo? *

Relembrando que o público-alvo são os profissionais que atendem crianças que vivem com HIV e suas famílias.

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta

As informações/conteúdo são adequados para o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV? *

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta

O conteúdo é motivador e incentiva a prosseguir? *

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta _____

O conteúdo atende às necessidades dos profissionais no acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV? *

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta _____

Pode circular no meio científico na área de infecções sexualmente transmissíveis na infância? *


- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta _____

[Voltar](#)

[Próxima](#)

 Página 23 de 27

Estrutura

Refere-se à forma de apresentar as orientações e inclui sua organização geral, estrutura e coerência.

O conteúdo é apropriado para o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV? *

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta

O conteúdo está apresentado de forma clara? *

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta

As informações estão adequadas cientificamente? *

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta

Há uma sequência lógica do conteúdo? *

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta

O conteúdo está apresentado de forma compreensível? *

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta

As informações são estruturadas em concordância e ortografia. *

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta

O estilo de redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo. *


- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)

 Página 24 de 27

Relevância

Refere-se à característica que avalia o grau de significação da tecnologia.

Os temas retratam os aspectos-chaves que devem ser reforçados? *

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta _____

O conteúdo propõe ao profissional adquirir subsídios para o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV? *

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta _____

O Guia aborda os assuntos necessários para o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV? *

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta _____

Está adequado para ser utilizado por qualquer profissional que atende crianças vivendo com HIV? *

- 1 (Inadequado)
- 2 (Parcialmente adequado)
- 3 (Adequado)
- 4 (Totalmente adequado)

Se você assinalou 1 ou 2, por favor, registre seu comentário/sugestão para adequação do conteúdo da tecnologia:

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)

Página 25 de 27

Indicações de outros juizes

De acordo com a técnica de snowball sampling (bola de neve), você poderá indicar outros juizes para avaliar o conteúdo e contribuir com a elaboração desta tecnologia.

Indicação de nome e contato de juizes (pesquisadores/docentes):

Sua resposta

Indicação de nome e contato de juizes técnicos (profissionais que atendem crianças que vivem com HIV):

Sua resposta

[Voltar](#)

[Próxima](#)

Página 26 de 27



REVHIV
Revelação do Diagnóstico de HIV
para crianças e adolescentes

Instrumento de avaliação do conteúdo da tecnologia intitulada "Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: guia para profissionais que atendem crianças"

Agradecemos a sua disponibilidade!

[Voltar](#)

[Enviar](#)

Página 27 de 27

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Título do projeto de pesquisa: “Acompanhamento da revelação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância: tradução do conhecimento em um guia para equipe de saúde”

Pesquisadoras: Dda. Bruna Pase Zanon, Dra Aline Cammarano Ribeiro e Dra Cristiane C. de Paula

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Contato: (55) 3220-8938, Av. Roraima, 1000, prédio 26, sala 1336, CEP 97105-970. Santa Maria, RS, BR. revhiv.guia@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: cep.ufsm@gmail.com.

Local de coleta de dados: via plataforma on-line do Google Forms

Eu, Bruna Pase Zanon, Enfermeira, Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGENF/UFSM), autora da pesquisa, orientada pela Profª. Drª. Cristiane Cardoso de Paula, gostaria de convidá-lo/a a ser um/a dos juízes/as na avaliação de conteúdo da Tecnologia que estamos produzindo. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM CAAE 39967714.4.0000.5346. Informamos que lhe são assegurados: O direito de não participar desta pesquisa, se assim o desejar, sem que isso acarrete qualquer prejuízo. O acesso a qualquer momento às informações de procedimentos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para resolver dúvidas que possam ocorrer. A garantia de anonimato e sigilo quanto ao seu nome e quanto às informações prestadas no instrumento. Não serão divulgados nomes, nem qualquer informação que possam identificá-lo/a ou que estejam relacionados com sua intimidade. A liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, durante o andamento da pesquisa, sem que isto lhe traga prejuízo na instituição.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão ser divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

APÊNDICE C – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto de pesquisa: “Acompanhamento da revelação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância: tradução do conhecimento em um guia para equipe de saúde”

Pesquisadoras: Dda. Bruna Pase Zanon, Dra Aline Cammarano Ribeiro e Dra Cristiane C. de Paula

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Contato: (55) 3220-8938, Av. Roraima, 1000, prédio 26, sala 1336, CEP 97105-970. Santa Maria, RS, BR. revhiv.guia@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: cep.ufsm@gmail.com.

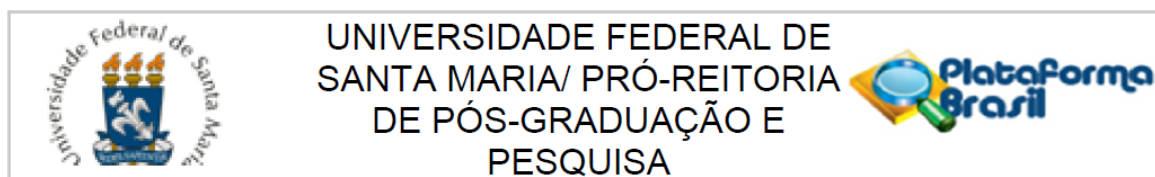
Local de coleta de dados: via plataforma on-line do Google Forms

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos juízes, cujos dados serão coletados por meio plataforma on-line do Google Forms. As informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas na sala número 1336 do Departamento de Enfermagem, terceiro andar do Prédio 26, Centro de Ciências da Saúde da UFSM, localizado na Avenida Roraima, nº 1000, CEP: 97.105.900, Santa Maria-RS. Por um período de cinco anos sob a responsabilidade da Professora Pesquisadora Cristiane Cardoso de Paula. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 11 de maio de 2020, sob emenda com o número de parecer 4.020.789.

Santa Maria, 11 de maio de 2020.

Prof^ª. Dr^ª. Cristiane Cardoso de Paula
Pesquisador responsável

ANEXO A – PARECER SUBSTANCIADO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONVERGÊNCIA ENTRE PRÁTICA E PESQUISA

Pesquisador: CRISTIANE CARDOSO DE PAULA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 39967714.4.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.020.789

Apresentação do Projeto:

Pela notificação o proponente apresentou emenda ao projeto intitulado "Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: convergência entre prática e pesquisa".

A justificativa apresentada foi a seguinte: "Na dissertação concluída (http://coral.ufsm.br/ppgenf/images/Dissertacoes_alunos/Dissertacao_Bruna_Pase_Zanon.pdf), a Pesquisa Convergente Assistencial foi aplicada com o objetivo de conduzir a construção coletiva de um processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas. A partir dos resultados encontrados nas entrevistas, observações e revisões de literatura foi sistematizada uma proposta de plano de ação (tecnologia cuidativo-educativa) para orientar os profissionais da saúde no acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado. Assim, deu-se continuidade com a Tese de Doutorado que se propõe a validar o conteúdo da referida tecnologia com pelo menos 25 juízes provenientes das diferentes regiões brasileiras (profissionais da área da saúde com experiência no tema) que serão selecionados pelo currículo Lattes e por snowball sampling os quais receberão um formulário online com uma escala Likert."

Assim, solicita-se a "ampliação do cronograma da pesquisa para o desenvolvimento de etapa de

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763

Bairro: Camobi

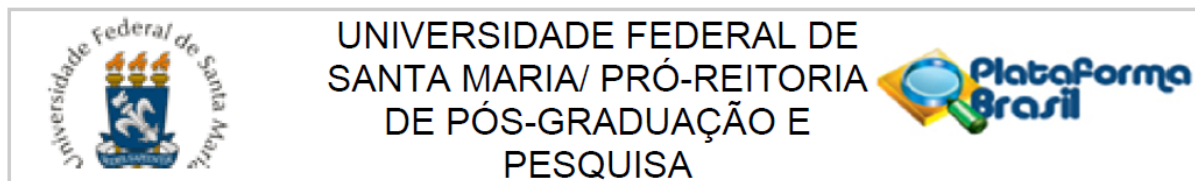
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.020.789

validação do conteúdo da tecnologia cuidativo-educativa produzida junto aos profissionais no projeto aprovado pelo CEP."

Em função dos documentos apresentados a emenda pode ser aprovada.

Objetivo da Pesquisa:

Construir um plano de ação com os profissionais da saúde para o processo de revelação do diagnóstico de HIV às crianças e adolescentes.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Considerando-se as características do projeto, a descrição de riscos e benefícios apresentada pode ser considerada suficiente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória podem ser considerados suficientes.

Recomendações:

Veja no site do CEP - <https://www.ufsm.br/pro-reitorias/prpgrp/cep/> - modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

.

Considerações Finais a critério do CEP:

O proponente do projeto é responsável por indenização aos participantes no caso de manifestação de eventuais danos comprovadamente decorrentes da realização da pesquisa.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763

Bairro: Camobi

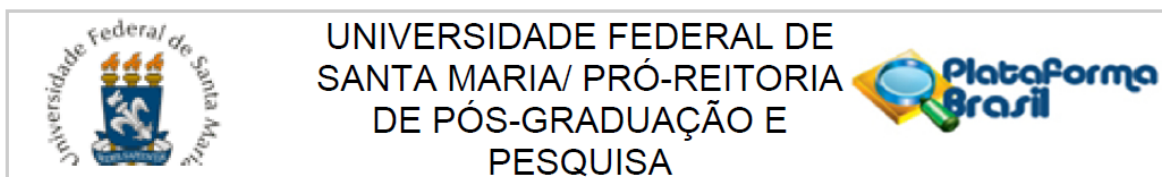
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.020.789

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1554738 E2.pdf	11/05/2020 15:22:57		Aceito
Outros	emenda_ICIQ.docx	11/05/2020 15:08:26	CRISTIANE CARDOSO DE PAULA	Aceito
Outros	APÊNDICE G.pdf	15/12/2014 17:15:11		Aceito
Folha de Rosto	folha nde rosto.jpg	01/12/2014 15:44:01		Aceito
Outros	Sie.pdf	28/11/2014 17:49:33		Aceito
Outros	DEPE.jpg	28/11/2014 17:49:14		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APÊNDICE F Assentimento.pdf	28/11/2014 17:47:46		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APÊNDICE E TCLE.pdf	28/11/2014 17:47:41		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APÊNDICE D TCLE.pdf	28/11/2014 17:47:33		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APÊNDICE C TCLE.pdf	28/11/2014 17:47:26		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APÊNDICE B TCLE.pdf	28/11/2014 17:47:16		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto Mestrado Bruna [plataforma brasil].pdf	28/11/2014 17:46:53		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763

Bairro: Camobi

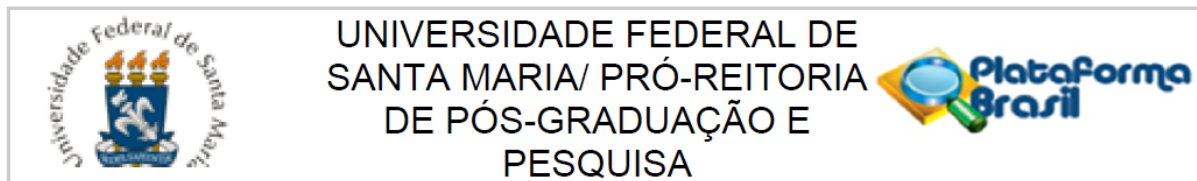
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.020.789

SANTA MARIA, 11 de Maio de 2020

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com