

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

Luiza Cremonese

**COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV EM
PEDIATRIA: REVISÃO DE ESCOPO**

Santa Maria, RS
2020

Luiza Cremonese

**COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV EM PEDIATRIA:
REVISÃO DE ESCOPO**

Tese apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde, Linha de Pesquisa: Cuidado e educação em enfermagem e saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Doutora em Enfermagem**.

Orientador: Prof^ª. Dr^ª. Cristiane Cardoso de Paula
Coorientadora: Prof^ª. Dr^ª. Stela Maris de Mello Padoin

Santa Maria, RS
2020

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001

Cremonese, Luiza
Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV em
pediatria: revisão de escopo / Luiza Cremonese.- 2020.
178 p.; 30 cm

Orientadora: Cristiane Cardoso de Paula
Coorientadora: Stela Maris de Mello Padoin
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. Saúde do adolescente 3.
Comunicação em saúde 4. HIV 5. Revisão de escopo I.
Paula, Cristiane Cardoso de II. Padoin, Stela Maris de
Mello 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, LUIZA CREMONESE, 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.

Luiza Cremonese

**COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV EM
PEDIATRIA: REVISÃO DE ESCOPO**

Tese apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde, Linha de Pesquisa: Cuidado e educação em enfermagem e saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Doutora em Enfermagem.**

Aprovada em 02 de outubro de 2020:

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

Stela Maris de Mello Padoin, Dra. (UFSM)
(Coorientadora)

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

Cássia Baldini Soares, Dra. (USP)
por videoconferência

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

Maria de Lurdes Lopes de Freitas Lomba, Dra. (ESENfC)
por videoconferência

Aline Cammarano Ribeiro, Dra. (UFSM)

Silvana Bastos Cogo, Dra. (UFSM)

Santa Maria, RS
2020

RESUMO

COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV EM PEDIATRIA: REVISÃO DE ESCOPO

AUTOR: Luiza Cremonese

ORIENTADORA: Cristiane Cardoso de Paula

COORIENTADORA: Stela Maris de Mello Padoin

Introdução: No campo da pediatria o diagnóstico de infecção pelo HIV na infância é compreendido como uma comunicação difícil, por se tratar de uma condição sorológica permanente e imersa em um contexto estigmatizante. Isso indica que familiares e profissionais utilizem diferentes estratégias para tal comunicação, visando minimizar falhas e associações negativas a situação. Porém, há lacuna quanto aos elementos que compõe o processo comunicativo deste diagnóstico. **Objetivo:** mapear como acontece a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV em pediatria. **Método:** revisão de escopo conforme as orientações do Joanna Briggs Institute. Os critérios de inclusão foram artigos originais que tiveram como participantes, criança, familiar e/ou profissional de saúde, que o tema fosse a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV; recorte temporal de 2011 e os idiomas português, inglês ou espanhol. Considerando que a comunicação pode se estender à adolescência e, por vezes, as investigações incluem ambos participantes, houve a necessidade, no decorrer do estudo, de inclusão de adolescentes infectados pelo HIV na infância. Foram acessadas, em janeiro de 2020, as fontes: PubMed, CINAHL, Scopus, WoS, ASSIA, PsycINFO, ERIC, Sociological Abstracts, Edubase e LILACS, BDNF e IndexPsi via BVS. Bem como, a lista de referência dos estudos incluídos. **Resultados:** foram incluídos 64 artigos e os resultados organizados a partir dos elementos do processo comunicativo como o emissor, receptor, mensagem, contexto, canal e efeito. Os emissores foram os profissionais da saúde e familiares e os receptores foram familiares, crianças e adolescentes. A mensagem foi o diagnóstico de infecção pelo HIV para a criança e, por vezes, acontecendo na adolescência. O principal contexto que os familiares e profissionais analisaram para comunicar se refere ao preparo das crianças ou adolescentes. Como canal da comunicação os profissionais e familiares utilizaram materiais físicos e outras estratégias e avaliaram a quantidade de informações e a qualidade do conteúdo. Na grande maioria, os efeitos foram benéficos para os envolvidos, sendo que os efeitos negativos aconteceram quando houve atraso na comunicação e ela aconteceu na adolescência. Os ruídos aconteceram, especialmente quando os familiares foram os emissores e os profissionais reconheceram que cometeram falhas devido a falta de preparo para a situação. **Considerações finais:** é importante que os serviços estabeleçam condições de ser ter um contexto apropriado para a comunicação de más notícias em pediatria. E, também, para que os profissionais de saúde desenvolvam habilidades para apoiarem os familiares como emissores desta mensagem. Destaca-se que é positivo o uso de estratégias de comunicação adequadas para a faixa etária, o acompanhamento dos efeitos dessa comunicação por equipe multiprofissional, sendo a comunicação processual, precoce e oportuna, evitando ruídos e falhas, pois podem gerar efeitos negativos. Novos estudos são necessários especialmente para avaliar as falhas de comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV na experiência das crianças.

Palavras-Chave: Saúde da criança. Saúde do adolescente. Comunicação em saúde. HIV. Revisão de escopo.

ABSTRACT

COMMUNICATION OF THE DIAGNOSIS OF HIV INFECTION IN PEDIATRICS: SCOPING REVIEW

AUTHOR: Luiza Cremonese
ADVISOR: Cristiane Cardoso de Paula
CO-ADVISOR: Stela Maris de Mello Padoin

Introduction: In the pediatric field, the diagnosis of HIV infection in childhood is understood as a difficult communication, as it is a permanent serological condition immersed in a stigmatizing context. This indicates that family members and professionals use different strategies for such communication, aiming to minimize failures and negative associations with the situation. However, there is a gap in the elements that make up the communicative process of this diagnosis. **Objective:** to map how the diagnosis of HIV infection occurs in pediatrics. **Method:** scope review according to the guidelines of the Joanna Briggs Institute. The inclusion criteria were original articles whose participants were the child, family and/or health professional, whose theme was the communication of the diagnosis of HIV infection, published from 2011 and in Portuguese, English or Spanish. Considering that communication can extend to the teaching and, sometimes, investigations include both participants, there was a need, during the study, for inclusion of HIV adolescents infected in childhood. In January 2020, the following sources were accessed: PubMed, CINAHL, Scopus, WoS, ASSIA, PsycINFO, ERIC, Sociological Abstracts, Edubase and LILACS, BDNF and IndexPsi by VHL, in addition to the reference list of the included studies. **Results:** 64 articles were included and the results organized from the elements of the communicative process such as sender, receiver, message, context, channel and effect. The emitters were health professionals and family members and the recipients were family members, children and adolescents. The message was the diagnosis of HIV infection for the child and sometimes happening in adolescence. The main context that family members and professionals analyzed to communicate refers to the preparation of children or adolescents. As a communication channel, professionals and family members used physical materials and other strategies and evaluated the amount of information and the quality of the content. In the vast majority, the effects were beneficial for those involved, and the negative effects occurred when there was a delay in communication and it happened in adolescence. The noises occurred, especially when the family members were the emitters and the professionals recognized that they had committed failures due to the lack of preparation for the situation. **Final thoughts:** it is important that the services establish conditions to have an appropriate context for the communication of bad news in pediatrics. Moreover, health professionals must develop skills to support family members as senders of this message. It is noteworthy that the use of communication strategies appropriate for the age group is positive, as well as the monitoring of the effects of this communication by a multidisciplinary team, being the procedural communication early and timely, avoiding noise and failures, as they can generate negative effects. Further studies are necessary especially to assess the communication failures of the diagnosis of HIV infection in the children's experience.

Keywords: Child Health. Adolescent Health. Health Communication. HIV. Scoping Review.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo da comunicação	34
Figura 2 – Etapas da triagem.....	51
Figura 3 – Fluxograma de seleção dos estudos	53
Figura 4 – Gráfico do quantitativo dos participantes dos estudos. Santa Maria/RS, 2020	65
Figura 5 – Figura ilustrativa do quantitativo de artigos que incluíram a respectiva população como participantes. Santa Maria/RS, 2020	65
Figura 6 – Figura ilustrativa do quantitativo de estudos nos países. Santa Maria/RS, 2020 ...	67
Figura 7 – Figura ilustrativa do quantitativo de artigos e ano de publicação. Santa Maria/RS, 2020.....	68

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Identificação dos artigos incluídos e excluídos na revisão de escopo. Santa Maria/RS, 2020.....	54
Quadro 2 – Caracterização dos artigos incluídos na revisão de escopo. Santa Maria/RS, 2020	58
Quadro 3 – Quadro com a caracterização dos estudos conforme continente/país e autor da referência	66
Quadro 4 – Mapeamento dos elementos envolvidos na comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança e adolescente. Santa Maria/RS, 2020	71
Quadro 5 – Mapeamento do contexto para a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança e adolescente. Santa Maria/RS, 2020	74
Quadro 6 – Mapeamento dos canais de comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança e adolescente. Santa Maria/RS, 2020	77
Quadro 7 – Mapeamento dos efeitos da comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança e adolescente. Santa Maria/RS, 2020	80
Quadro 8 – Mapeamento dos assuntos com ruídos que estiveram presentes na comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança e adolescente. Santa Maria/RS, 2020	83
Quadro 9 – Mapeamento dos motivos das falhas de comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança e adolescente. Santa Maria/RS, 2020	85

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AZT	Zidovudina
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CDSR	<i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i>
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature</i>
DST	Doença Sexualmente Transmissível
Edubase	Base de área da educação
ERIC	<i>Education Resources Information Center</i>
GP-PEFAS	Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IndexPsi	<i>Index Psi Periódicos</i>
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
JBI	<i>Joanna Briggs Institute</i>
JBIDSRI	<i>JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports</i>
MS	Ministério da Saúde
PIE	Prática Informada por Evidência
PsycINFO	<i>American Psychological Association</i>
PubMed	<i>U.S. National Library of Medicine</i>
RE	Revisão de Escopo
REHVIV	Revelação do Diagnóstico de HIV
SR	<i>Scoping Review</i>
TARV	Terapia Antirretroviral
TIC	Tecnologias de informação e comunicação
WoS	<i>Web of Science</i>

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	19
1 INTRODUÇÃO.....	21
1.1 OBJETIVO.....	24
1.1.1 Objetivos específicos	24
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	25
2.1 TENDÊNCIA TEMÁTICA DAS PRODUÇÕES ACADÊMICAS DE ENFERMAGEM ACERCA DA INFECÇÃO PELO HIV NA POPULAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES	25
2.2 COMUNICAÇÃO EM SAÚDE E A INTERFACE COM A CRIANÇA E SUA FAMÍLIA	33
2.3 COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS EM PEDIATRIA.....	36
2.4 COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV NA INFÂNCIA.....	41
2.4.1 Dimensões histórica, epidemiológica e política do HIV na infância.....	41
2.4.2 Dimensões clínica, assistencial e social do HIV na infância	44
3 MÉTODO	47
3.1 PERCURSO PARA O PLANEJAMENTO DA REVISÃO.....	48
3.2 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA DA PROPOSTA DE REVISÃO DE ESCOPO	49
4 RESULTADOS.....	53
4.1 EMISSOR E RECEPTOR DA MENSAGEM.....	69
4.2 CONTEXTO	73
4.3 CANAL DE COMUNICAÇÃO	76
4.4 EFEITO	79
4.5 RUÍDOS.....	82
4.6 FALHAS	84
5 DISCUSSÃO.....	89
5.1 EMISSOR E RECEPTOR DA MENSAGEM.....	89
5.2 CONTEXTO PARA QUE A COMUNICAÇÃO ACONTEÇA	93
5.3 CANAL DE COMUNICAÇÃO	101
5.4 EFEITOS DA COMUNICAÇÃO.....	106
5.5 RUÍDOS DA COMUNICAÇÃO.....	113
5.6 FALHAS NA COMUNICAÇÃO	115
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	125
REFERÊNCIAS	127
APÊNDICE A – QUADRO SINÓPTICO DO ESTUDO DE TENDÊNCIAS DAS PRODUÇÕES ACADÊMICAS DE ENFERMAGEM NA TEMÁTICA DE HIV NA POPULAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES.....	143
APÊNDICE B – PROTOCOLO DE REVISÃO DE ESCOPO APRESENTADO AO JBI BRASIL.....	156
APÊNDICE C – ESTRATÉGIAS DE BUSCA NAS BASES DE DADOS	164
APÊNDICE D – CHECKLIST DE SELEÇÃO DOS ARTIGOS DA REVISÃO DE ESCOPO.....	172

APÊNDICE E – TABELA DE EXTRAÇÃO DE RESULTADOS	173
ANEXO A – CERTIFICADO DO VIII CURSO DE PESQUISA BIBLIOGRÁFICA: FONTES DE INFORMAÇÃO DA ÁREA DA SAÚDE NA INTERNET	175
ANEXO B – CERTIFICADO DO CURSO <i>COMPREHENSIVE SYSTEMATIC REVIEW TRAINING PROGRAMME</i>	176
ANEXO C – CERTIFICADO DO MINICURSO MINICURSO "UNDERTAKING A SCOPING REVIEW"	177
ANEXO D – CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO EM EVENTO "JBI BRAZIL 2017 CONFERENCE OF THE AMERICAS – EVIDENCE IMPLEMENTATION"	178

APRESENTAÇÃO

A tese em tela está inserida 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 qual completou duas décadas de experiência em ensino, pesquisa e extensão. Esta tese decorreu de resultados de um projeto matricial que a antecedeu denominado "Revelação do diagnóstico de HIV" (REVHIV I), que teve o objetivo de compreender o processo de revelação do diagnóstico de HIV, na perspectiva da família, do adolescente e da criança. O REVHIV I incluiu duas dissertações de mestrado (ALMEIDA, 2012; BRUM, 2013) e uma tese de doutorado (FREITAS, 2014).

A primeira dissertação objetivou compreender esse processo na perspectiva da família. Como resultado, 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 se caracterizou como um processo, no qual as informações foram reveladas gradualmente, conforme questionado pela criança ou sua adesão ao tratamento, apresentando fatores facilitadores ou de resistência para o início do processo (ALMEIDA, 2012).

A segunda dissertação objetivou compreender esse processo na perspectiva do adolescente. Os resultados demonstraram que os adolescentes sabem o diagnóstico antes de alguém lhes contar, entretanto, não o compreendem até que a família e/ou profissionais da saúde expliquem. Eles têm conhecimento da maneira que ocorreu a transmissão do vírus e que precisam de tratamento. Ao saber a verdade, ficam assustados e com medo por ter algo que os outros não têm. Depois que entendem, acostumam-se e aceitam. Pensam que não devem contar para ninguém por medo da reação das pessoas. Reconhecem que têm regras e limites por ter algo que os outros não têm, aceitam tomar os remédios e com o tempo, aprendem a se cuidar. Compreendem que são pessoas normais, mas ao mesmo tempo, são diferentes por terem o vírus e precisarem de remédios e frequentarem o hospital (BRUM, 2013; BRUM et al., 2015).

A tese investigou a perspectiva da criança, e, como resultados, percebeu-se que ela 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. A necessidade de revelação parte das curiosidades que são manifestadas aos familiares e/ou

profissionais de saúde. Por vezes, os acontecimentos cotidianos a levam a descobrir ou confirmar sozinha que tem o HIV (FREITAS, 2014; FREITAS; RIBEIRO, 2015).

Essas pesquisas desenvolvidas no REVHIV I apontaram que a revelação do diagnóstico de HIV às crianças e adolescentes infectados por transmissão vertical precisa ser gradual, com o envolvimento de uma equipe multiprofissional que acompanhe o processo. Poucos estudos apresentam essa perspectiva, o que culminou com a elaboração do segundo projeto matricial intitulado "Revelação do Diagnóstico de HIV" (REVHIV II), que já tem uma dissertação concluída (ZANON, 2016) e duas teses em andamento, sendo uma dessas, a que se apresenta.

A dissertação concluída sistematizou uma proposta de plano de ação para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para criança em serviço especializado, a qual foi apresentada e discutida com os profissionais da saúde (ZANON, 2016; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016; PAULA et al., 2018). Como continuidade, tem-se a tese concluída da mesma autora, que criou o conteúdo de um guia para o acompanhamento da comunicação do diagnóstico pela infecção do HIV para os profissionais que atendem crianças (ZANON, 2020).

A segunda tese que integra o REVHIV II, em tela, mapeou como acontece a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para a criança. A proponente possui inserção neste grupo de pesquisa no Programa Aids, educação e cidadania, em atividades de extensão no Ambulatório de Doenças Infecciosas Pediátricas do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) e de pesquisa do REVHIV II, em que discute e aprofunda a temática. Também, exerce docência na Universidade Luterana do Brasil – Campus Cachoeira do Sul, onde ministra disciplinas relacionadas com a tese, a citar, Saúde da criança e adolescente e Enfermagem baseada em evidência. Desenvolveu o curso Pesquisa bibliográfica: fontes de informação da área da saúde na internet (ANEXO A), na Universidade Federal de Santa Maria, o curso *Comprehensive systematic review training programme* (ANEXO B), no Centro Brasileiro para o Cuidado à Saúde Baseado em Evidências: Centro Afiliado do Instituto Joanna Briggs, sediado na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e o curso *Undertaking a scoping review* (ANEXO C) *on-line*, com vista a atender a demanda da etapa metodológica desta tese.

1 INTRODUÇÃO

A comunicação tem como objetivo a transmissão e recuperação de informações entre as pessoas. Para isso, envolve os elementos: emissor, representado por alguém que emite a mensagem; receptor, quem recebe a informação; mensagem, que se trata do conteúdo ou informação a ser comunicada; canal de comunicação, meio utilizado e características das maneiras adotadas; contexto, que considera aspectos da vida das pessoas envolvidas antes da comunicação da mensagem acontecer e efeitos, que são as repercussões após a comunicação (LASSWELL, 1972, 2007).

Quando essa comunicação está inserida na área da saúde, poderá ser essa uma má notícia, considerada por ocasionar tristeza, angústia, luto ou outros sentimentos negativos relacionados com prognósticos. Também, podem estar relacionadas como uma ameaça à aspectos fisiológicos ou mentais, por vezes, é necessária preparação para cuidados paliativos (SINGH, 2018).

Ao localizar a má notícia na pediatria, o contexto da notícia indica a necessidade de preparação tanto da equipe quanto da família e da criança. A maneira de comunicar deve ser honesta, empática e objetiva, visando potencializar melhores efeitos na criança, família e profissionais. Para minimizar os ruídos, é necessária a utilização da linguagem e técnica para comunicar de acordo com o nível de instrução da família e a maturidade da criança. Para evitar falhas, é imprescindível que os profissionais e familiares reconheçam o direito da criança de saber de sua condição, rompendo com o silenciamento, as informações enganosas e a descoberta por terceiros (ZANON et al., 2020).

A comunicação do diagnóstico é uma atribuição médica e envolve uma equipe multiprofissional que precisa estar sensibilizada e capacitada para acolher, informar, apoiar e proporcionar um atendimento integral. A equipe deve ser constituída, preferencialmente, por profissionais das áreas de medicina, enfermagem, serviço social, psicologia, odontologia, farmácia, nutrição, terapia ocupacional, entre outras. Essa comunicação envolve um planejamento e capacitação dos profissionais, que se inicia no estabelecimento do diagnóstico de infecção pelo HIV e implica na comunicação para os familiares e preparo destes para o planejamento conjunto de como comunicar para a criança e permanecer em acompanhamento (BRASIL, 2017).

As evidências demonstram que, por vezes, os demais profissionais não participam do acompanhamento (HABERER et al., 2011; QIAO; STANTON, 2014; VAZ et al., 2010). Isso acontece, dentre outros motivos, por padrões culturais de trabalho, falta de capacitação

profissional e envolvimento emocional que pode causar sofrimento e afastamento no intuito de evitar comunicar a má notícia. Nesta direção, a comunicação de más notícias em pediatria envolve atenção tanto à criança quanto aos seus familiares. Destaca-se a complexidade deste tipo de comunicação em pediatria por se tratar de uma relação interpessoal entre profissional, familiar e criança, sendo fundamental a constante avaliação acerca da quantidade e maneira que serão dadas as informações (GONÇALVES et al., 2015).

Torna-se pertinente destacar que a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância pode ser compreendida como a comunicação de uma má notícia, por se tratar de uma condição sorológica permanente (GALANO et al., 2014). Ao considerar os elementos da comunicação, cabe destacar que no contexto de infecção pelo HIV na infância, quando os receptores são os familiares, os emissores são os profissionais de saúde e, quando os receptores são as crianças, os emissores são os familiares e ou profissionais de saúde. A depender dos receptores, podem ser utilizadas diferentes estratégias para a comunicação do diagnóstico, dentre elas, utilização de recursos tecnológicos, como, criação e utilização de personagens vivendo com HIV ou vídeos. Neste sentido, antes da nomeação do diagnóstico, é pertinente ofertar explicações parciais acerca da importância da tomada das medicações e os mecanismos de ação dos vírus no organismo, até chegar à completude, ou seja, nomeação do HIV (VAZ et al., 2010).

Por vezes, a comunicação do diagnóstico é realizada com ruídos na transmissão da mensagem, prejudicando ou alterando a compreensão do receptor. Os ruídos podem estar relacionados com a complexidade no vocabulário e a velocidade em que é fornecida a informação, relutância em fazer questionamentos, informações enganosas por influência dos familiares, na tentativa de proteger a criança de sofrimento (RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010; NZOTA et al., 2015).

Algumas barreiras, seja dos familiares ou dos profissionais, podem impedir que a comunicação aconteça. Essas são reconhecidas como falhas na comunicação em saúde (SILVA, 2005). Os familiares podem sentir culpa, tentar proteger ou temer o preconceito. Os profissionais, por atribuírem a comunicação do diagnóstico somente ao médico, podem se eximir da corresponsabilidade (HABERER et al., 2011; QIAO; LI; STANTON, 2014; VAZ et al., 2010).

A partir disso, propus este estudo. Para o planejamento, realizei uma busca no Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR), JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports (JBIDSRIR) e International Prospective Register of Systematic

Reviews (PROSPERO), pelos quais foram identificados estudos de revisão que fortaleceram a justificativa.

Dentre estes, destacam-se algumas revisões sistemáticas. Uma dessas investigou ferramentas para auxiliar na comunicação do diagnóstico de HIV para criança. Os resultados evidenciaram recursos inapropriados, que podem induzir a associações negativas, como julgamento dos pais por comportamento promíscuo e temor ao vírus representado como vilão (WRIGHT et al., 2017). Outra revisão investigou os fatores que influenciam esta comunicação, incluindo barreiras e vantagens, e o impacto da comunicação sobre os aspectos físicos e emocionais no contexto de países com baixa e média renda. Esse estudo evidenciou que o suporte psicossocial pode ajudar na comunicação, apontou escassez de evidências e indicou a necessidade de pesquisas para implementar a comunicação coerente à idade e à cultura em contexto em países com baixa e média renda com recursos limitados (VREEMAN et al., 2013).

Considerando a lacuna quanto aos elementos que compõe um processo de comunicação, que neste estudo se refere a comunicação do diagnóstico do HIV no campo da pediatria, e que isso demanda capacitação profissional e preparo tanto dos profissionais quanto dos familiares, e, ainda reconhecendo a necessidade e a complexidade de garantir o direito da criança de saber a verdade, propõe-se mapear a literatura acerca desta comunicação, tendo como método a revisão de escopo orientada pelo Instituto Joanna Briggs, que possibilita mapear esse processo nos diferentes contextos. Esse mapeamento inclui os elementos da comunicação, quais sejam, emissores, receptores, contexto, mensagem, canal, efeito, ruídos e falhas, com o intuito de proporcionar subsídios para a atuação dos profissionais de saúde.

O referencial de comunicação de Laswell (1972, 2007) permitiu estruturar os resultados da ScR segundo os elementos da comunicação. Reconheço a contribuição deste referencial para organização do mapeamento, que culminaram em um conteúdo amplo e complexo. Entretanto, reconheço a perspectiva linear deste modelo tradicional de comunicação. Buscou-se, na discussão, apontar estratégias aos profissionais que ampliassem essa limitação, indicando possibilidades de relação interpessoal. Também, pondero que a aplicação dos resultados deste mapeamento na prática de comunicação do diagnóstico de HIV para criança possibilitará considerar outras proposições de comunicação, em resposta ao que reconheçam que comunicação é, sobretudo, interação sem limites estabelecidos para começo ou fim da relação estabelecida entre os emissores e receptores da mensagem.

1.1 OBJETIVO

Mapear como acontece a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV em pediatria.

1.1.1 Objetivos específicos

Mapear o contexto, a mensagem, os canais e os efeitos dessa comunicação.

Mapear as situações de ruídos e falhas dessa comunicação.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Apresenta-se quatro itens para compor a fundamentação teórica. O primeiro é um estudo que buscou em teses e dissertações brasileiras na área da enfermagem o desenvolvimento do tema da infecção pelo HIV na população de crianças e adolescentes, o qual fortalece a necessidade de focalização dos estudos na comunicação do diagnóstico de HIV precoce.

O segundo item, o referencial teórico de comunicação e a interface desta com a criança e família. Essa comunicação apresenta peculiaridades quando se trata de uma má notícia, as quais compõem o terceiro item com evidências sintetizadas acerca dos elementos que interferem na comunicação de qualquer má notícia em pediatria. Cabe justificar a ampliação do termo revelação do diagnóstico para comunicação do diagnóstico, para oportunizar o acesso aos diferentes elementos que a envolvem.

Dentre as más notícias, encontra-se a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV, para o qual se fundamentou com as dimensões: epidemiológica, histórica, política, clínica, social e assistencial, compondo o quarto item.

2.1 TENDÊNCIA TEMÁTICA DAS PRODUÇÕES ACADÊMICAS DE ENFERMAGEM ACERCA DA INFECÇÃO PELO HIV NA POPULAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES¹

A caracterização das produções acadêmicas foi ilustrada em formato de um quadro sinóptico, compondo o *corpus* de 59 estudos para análise. Nesse quadro constam as seguintes informações: código, título, ano, população, instituição, orientador, região, delineamento, tipo de produção, cenário, descritores e autor (APÊNDICE A).

Da análise, têm-se produções de 1998 até 2017, tendo apresentação da distribuição temporal predominante nos dois quinquênios mais recentes, os quais iniciam em 2008 e 2013 (APÊNDICE B). Quanto ao tipo de produção, foram 42 dissertações. O delineamento predominante entre os 59 estudos foi de abordagem qualitativa, utilizada em 40 produções. As regiões sul e sudeste tiveram o mesmo quantitativo de estudos realizados na temática, 21 cada. A maioria dos estudos foi realizada com crianças quando comparado com adolescentes.

¹ Estudo de tendência temática. A busca foi realizada no portal de teses e dissertações da CAPES, no mês de julho de 2017. Utilizou-se a estratégia “HIV” and “criança” e “HIV” and “adolescente”.

Os resultados dos estudos foram subdivididos em temas: Conhecimento acerca do HIV; Conhecimento acerca do diagnóstico do HIV; Sexualidade; Repercussões na vida de crianças e adolescentes que vivem com HIV, a qual se subdivide em adesão medicamentosa, qualidade de vida, relacionamentos interpessoais, estigmatização e preconceito; Vulnerabilidade; Familiares e/ou cuidadores no contexto do HIV; Percepção/motivação para o tratamento; Alimentação e composição corporal e, Contribuições para a prática.

Em relação ao *conhecimento acerca do HIV*, os jovens demonstraram conhecimento incipiente e desarticulado acerca da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Revelaram que se consideravam vulneráveis às Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs) pelo compartilhamento de canudos e cachimbos para o uso da cocaína/crack. Também, emergiu a perspectiva de que a perda da consciência pela utilização das drogas favorecia o não uso do preservativo durante as relações sexuais e à multiplicidade de parceiros (PINTO, 2013).

Os adolescentes desconheciam o uso do termo portador como referência às pessoas soropositivas, desconheciam também a existência de diferenças entre estar contaminado e desenvolver ou não a aids, a transmissão do vírus por meio do ato sexual com parceiro fixo sem o uso do preservativo, assim como da mãe contaminada para a criança, da relação sexual com penetração vaginal e anal sem camisinha, e por meio da doação de sangue (ALBUQUERQUE, 2008). Assim, os adolescentes conhecem algumas formas de transmissão do HIV, sabem que é necessário usar o preservativo se houver contato sexual, mas não compreendem bem esse processo (PACHECO, 2010).

No que se refere ao *conhecimento acerca do diagnóstico do HIV*, os estudos demonstraram que os adolescentes sabem de seu diagnóstico somente algum tempo após o tratamento (PACHECO, 2010). Quando o adolescente descobre a sorologia, fica assustado e com medo, depois que entende, se acostuma e aceita. Tende a não contar para ninguém por medo da reação. Sente que tem limites e regras por ter algo que os outros não têm. Aceita tomar o remédio e, com o tempo, acostuma-se e aprende a se cuidar. Na solicitude dominadora dos familiares, tomava o remédio porque o davam. No entanto, a solicitude libertadora se estabelece quando os familiares e/ou profissionais de saúde explicam que o tratamento é para a sua saúde, assim se preocupa em se cuidar (BRUM, 2013).

A família considera a descoberta do diagnóstico como um momento traumático, de afastamento da família extensa e aproximação com a religiosidade (SILVA, 2003). O processo de adolecer com HIV é marcado por mudanças, por sentimentos e vivências relacionados ao diagnóstico (SEHNEM, 2014). Os jovens buscam maneiras de superar as

dificuldades da terapia medicamentosa se mantendo saudáveis, aderentes ao tratamento e reconhecem a importância de serem acompanhados por um serviço especializado (MARQUES, 2016).

No que se refere às crianças, uma estratégia para conversar sobre saúde-doença sem revelar o diagnóstico é a contação de histórias, a qual contribui com a compreensão do processo e importância do tratamento (BRONDANI, 2012). Assim, a história infantil pode auxiliar pais e demais cuidadores a desencadear a revelação do diagnóstico.

A *sexualidade* foi incorporada na representação relacionada às dificuldades após a descoberta do vírus. Já os adolescentes contaminados por transmissão vertical tiveram como elementos mais presentes a aceitação e conformação da doença (BARRETO, 2011). As significações revelaram-se por meio do ficar, do namorar, das relações sexuais e das perspectivas de projetos de vida.

As informações relativas à sexualidade advêm dos amigos ou de algum membro da família e do acesso às fontes midiáticas. O diálogo acerca da sexualidade no meio familiar se constituiu um tabu e, quando abordado, a figura da mãe e a prevenção eram evidentes (SEHNEM, 2014). A boa comunicação com os pais tem relação com comportamentos sexuais saudáveis (GUBERT, 2011).

Já a escola e o serviço de saúde foram assinalados como espaços de socialização de informações biológicas. O aprendizado da sexualidade decorreu, especialmente, das múltiplas experiências vivenciadas pelos adolescentes (SEHNEM, 2014).

Dentre as *repercussões na vida de crianças e adolescentes que vivem com HIV*, emergiram as dificuldades enfrentadas pelos adolescentes que remetem ao estigma e discriminação por conta da doença, o que pode influenciar na *adesão medicamentosa* (KOURROUSKI, 2008). A partir da análise estrutural, observou-se que o núcleo central da representação é formado por termos que revelam atitudes, em sua maioria positivas, diante do medicamento. As atitudes do cuidador e da criança perante o medicamento interferem na adesão ao tratamento antirretroviral (GOMES, 2004).

Tanto para as crianças quanto para os adolescentes, os domínios da *qualidade de vida* foram afetados, em especial o emocional e o social, mais especificamente no que se refere à necessidade do sigilo diagnóstico, às experiências de não aceitação da doença, ao sentir-se diferente dos pares e, principalmente, ao estigma e à discriminação (KOURROUSKI, 2014).

O viver das crianças é influenciado pelo medo, o que repercute nas escolhas e atitudes (BOTENE, 2009). Evidenciou-se que em relação ao cotidiano, elas relatam não ter uma vida diferente das demais crianças, não deixam de fazer suas atividades diárias em virtude de ter

que conviver com o HIV ou ter que tomar as medicações, por mais que essa questão apareceu como uma implicação no seu modo de vida, além de manifestarem expectativas positivas em relação ao futuro. A interrupção ou mesmo a necessidade de adiar uma atividade em função de ter que tomar as medicações antirretrovirais, já está introjetada no seu viver (KUYAVA, 2013). Também, o adolescente se mantém na ocupação com a síndrome, pois se cuida, toma remédio e vai às consultas. Por vezes, vivencia discriminação e sente medo, com isso, necessita de seu familiar para ajudar no tratamento e conversar (RIBEIRO, 2011).

Os *relacionamentos interpessoais* dos adolescentes infectados pelo HIV apresentaram uma tendência às formas de velamento. As atitudes ou condutas interativas apresentadas foram: sentimento de querer ser igual aos outros, não ruptura do cotidiano por causa do diagnóstico, a ‘marginalização’ do uso de medicamentos no dia-a-dia, medo dos afetos e desafetos repercutirem em uma possível revelação do diagnóstico, estar infectado pelo HIV se transforma em um espaço de não confiança, mesmo com aqueles considerados amigos (TAVARES, 2003). Eles apresentam bom relacionamento com os colegas, mas suas condições de saúde são mantidas em segredo com a família ou poucos amigos (PACHECO, 2010).

O significado do HIV para adolescentes foi relacionado com *estigmatização e preconceito*, sendo marcado por sentimentos negativos como medo e sofrimento. As imagens associadas foram de morte e destruição (BARRETO, 2011). As relações de preconceito e estigma foram determinantes na maneira como a infecção é vista por eles (SANTOS, 2015).

Um sentimento que emergiu foi o medo de contar o diagnóstico por receio de sofrer preconceito. Também, o temor à morte emerge como uma possibilidade que se configura como ameaça (SANTOS, 2016). A construção da identidade dos adolescentes soropositivos é mediada por representações sociais elaboradas sobre si e sobre os outros indivíduos, a partir de um processo dialógico psico-contextual, caracterizando-se por traços positivos e negativos que se refletem, tanto em sua saúde quanto na forma de ser e se posicionar no mundo. Esse processo transcorre em meio a um contexto de vivências de adversidades, através do qual, o estigma social exerce influência negativa nas representações que os adolescentes constroem sobre si, quando se comparam aos outros grupos sociais com os quais interagem em suas relações cotidianas (SPEZANI, 2015).

O ser-adolescendo se reconhece como adolescente e, às vezes, ainda quer ser criança. Relaciona-se com familiares e amigos e mantém atividades do dia-a-dia e lazer. Pensa em estudar, trabalhar e namorar. Expressa que ter o vírus é ruim; sabe que adquiriu a doença da mãe; constata que ter familiares doentes ou que já morreram é motivo de tristeza. Relembra

como soube de sua condição sorológica e que disseram que não poderia contar para ninguém por causa do preconceito (PAULA, 2008). Em reforço a isso, vivenciam o dilema de revelar ou não o status sorológico e, muitas vezes, quando o revelam ou é descoberto, sofrem com o estigma e discriminação (KOURROUSKI, 2008).

Quanto ao desempenho escolar de crianças com HIV, verificaram-se desempenhos aquém do esperado. Parece que as condições das escolas não favorecem esse desempenho. Com relação à avaliação comportamental de relacionamento com colegas, as crianças portadoras de HIV tendem a ter menos problemas nesse domínio em função de terem menos oportunidades de interação. É possível que esse resultado se deva a dificuldades vividas em suas rotinas em decorrência de processos de estigmatização (BRAGHETO, 2008).

Foi possível verificar elementos constantes das três dimensões da *vulnerabilidade*, descritas em seu conceito, assim como outros elementos, como a falta de percepção do adolescente sobre sua vulnerabilidade ao HIV e a falta de perspectiva quanto ao futuro (TOLEDO, 2008).

As crianças vivenciaram situações que denotam exclusão social na constatação do número de crianças órfãs de mães, na ocorrência de crianças institucionalizadas, na vulnerabilidade programática e no uso de drogas injetáveis pelas mães (NICHATA, 2001).

Os *familiares/cuidadores* relataram medo de perder os adolescentes, por já terem vivenciado situações semelhantes com outros familiares (KOURROUSKI, 2008). No contexto das crianças, a mãe é a principal cuidadora, participa das consultas, responsabiliza-se pela adesão e revelação do diagnóstico. Sobre essa, recai a preocupação de serem julgadas pelos filhos pela transmissão vertical do vírus (ALMEIDA, 2012).

O estigma em relação à doença, a fragilidade da rede de apoio, a frustração da mãe pela não amamentação, dentre outros sentimentos como medo, culpa, tristeza, solidão, alegria, alívio e fé fizeram parte da experiência de cuidado. Mesmo com as dificuldades encontradas nessa trajetória, os cuidadores mostraram esperança no diagnóstico de não infecção da criança e empenho para o cumprimento do tratamento. O apoio de alguns familiares, de pessoas que vivem com HIV, do médico do serviço especializado e da fé em Deus fizeram com que eles superassem as dificuldades (ALVARENGA, 2014).

O cuidado emergiu como a aproximação do ambiente hospitalar para com o mundo da criança (PAULA, 2003). O familiar se revelou sendo cuidador, mostrando que a criança é e faz tudo como todas as outras, desvelando-se no modo de ser da impessoalidade. Estabeleceu uma rotina para manter o tratamento e a saúde da criança, mantendo-se empenhado no mundo das ocupações. Mostra-se no modo da curiosidade quando observa o cotidiano do cuidado à

criança e assim aprende e com isso, revela-se tranquilo quando a criança aceita e solicita o medicamento. O ser-familiar-cuidador, ao se ocupar com os cuidados da criança, deixa de cuidar de si, perdendo-se no modo de ser da inautenticidade. A inautenticidade presente na cotidianidade do cuidado carrega o ser-familiar-cuidador para fazer como os outros acham que tenha que ser feito, não se revelando na sua singularidade (POTRICH, 2013).

No que se refere à *percepção/motivação para o tratamento*, os adolescentes mencionam dificuldades com a terapêutica medicamentosa, pelo sabor desagradável dos medicamentos e pela lembrança da doença (KOURROUSKI, 2008). Os conhecimentos acerca do tratamento se relacionaram com a importância e os benefícios dos antirretrovirais, salientando que a finalidade é evitar outras doenças e contribuir com a cura do HIV (KOURROUSKI, 2008).

Tomar os medicamentos significa viver em um mundo de segredos e disfarces (BOTENE, 2009). Para não serem discriminados, optam por manter em segredo a ingestão dos antirretrovirais. Este segredo só é compartilhado com a família e pessoas próximas; eles conhecem os efeitos que a não adesão causa ao organismo e a importância do tratamento prestado pelo Serviço de Assistência Especializado (MARQUES, 2016).

O tratamento está relacionado ao cuidado à saúde e a imunodeficiência (BARRETO, 2011). Ou seja, reconhecem que precisam tomar o medicamento para manter a saúde e continuar suas vidas. Os jovens repetem aquilo que ouvem acerca do uso das medicações. Muitas vezes, fazem uso do medicamento pensando em seu filho, namorada, desvelando o cuidar do outro (SANTOS, 2016).

Os adolescentes e seus familiares reconhecem os benefícios da tomada adequada dos medicamentos e relacionam a não adesão à TARV com o adoecimento e morte. Os horários dos medicamentos, o esquecimento, tamanho e quantidade dos medicamentos, efeitos colaterais, conflitos familiares e fragilidades no suporte social tanto dificultam a adesão, como podem contribuir para a descontinuidade do tratamento. Assim, a família foi descoberta como uma grande incentivadora da adesão ao tratamento (SOUZA, 2015).

Em relação à *alimentação e composição corporal*, foram encontradas deficiências nos indivíduos infectados pelo HIV, as quais estão associadas com peculiaridades metabólicas provocadas pela infecção, pois seu efeito imunossupressor exige maior demanda nutricional dispensada por episódios infecciosos frequentes. O acompanhamento dessas crianças e adolescentes deve ser rigoroso, atentando para déficits e sobrecargas nutricionais e possibilitando intervenções preventivas (OLIVEIRA, 2010).

As *contribuições para a prática* perpassam pela prática de cuidado, a qual precisa estar pautada em uma escuta aberta (MESSIAS, 2007). Destaca-se a relevância do envolvimento da enfermagem em equipe interdisciplinar para promover espaços individuais e coletivos a fim de auxiliar e orientar o adolescente e a família sobre o cuidado à saúde (RIBEIRO, 2014).

A utilização de metodologias emancipatórias favoreceu o diálogo pautado na confiança e respeito entre educador/educando e contribuiu para reflexão que envolveu a adoção de comportamentos sexuais seguros em adolescentes (FERREIRA, 2010). Nesta direção, ressalta-se a importância de desenvolver estratégias para a criação de vínculo que possibilite a criança e sua família expor sentimentos e situações que auxiliem no viver com a infecção (KUYAVA, 2013).

As tecnologias educativas leves emergiram como uma possibilidade para o cuidado (FREITAS, 2014). Algumas sugestões para a prática são atividades educativas na escola, pois podem aumentar o conhecimento e a adesão a comportamentos saudáveis para a prevenção de ISTs (COSTA, 2013; COSTA, 2016; POLETTO, 2014). Também, realização de sala de espera com ênfase no lúdico, pois tende a tornar o serviço de saúde acolhedor e propiciar interação entre os profissionais de saúde e a criança que vive com HIV (POLETTO, 2014).

O cuidado aos adolescentes e jovens soropositivos deve considerar as inter-relações entre cinco elementos: equipe multidisciplinar; humanização dos profissionais de saúde; sessões de acolhimento nos serviços de saúde; participação ativa em organizações não governamentais e participação da família no processo terapêutico (MAIA, 2015). Assim, ressalta-se a necessidade de integração entre os serviços de saúde, visando a qualificação da atenção e o aprimoramento de seus atributos, o que implica em reformulações nos aspectos de estrutura e desempenho (SILVA, 2014).

A descentralização do modelo de atenção à saúde em especialidades pode contribuir com o cuidado (KINALSKI, 2016). Portanto, é preciso garantir acessibilidade aos serviços de saúde mediante a descentralização dos serviços de atendimento, bem como ampliar os serviços especializados a fim de minimizar a vulnerabilidade social, programática e individual que atinge essa população (FREITAS, 2013). As estratégias que qualificam a APS incluem: investimento na expansão da cobertura do serviço da ESF; e, investimento na capacitação dos profissionais para o atendimento de doenças crônicas como o HIV. Além da necessidade de articulação entre os serviços da APS, serviços especializados e demais serviços da rede de atenção à saúde potencializam o acesso das crianças e adolescentes vivendo com HIV, bem como a atenção contínua e resolutiva (PIOVESAN, 2015).

Torna-se importante implantar tecnologias inovadoras dirigidas aos adolescentes que contribuam com o conhecimento e reflexão acerca de temas relacionados à sexualidade e prevenção (FERREIRA, 2014). Os recursos educativos produzidos estimulam o pensamento crítico de adolescentes quanto à importância da adoção de comportamentos saudáveis e contribuem para a prevenção das ISTs (LUNA, 2014).

Mediante investigação do ambiente domiciliar das crianças expostas ao HIV, pôde-se observar vulnerabilidades associadas à estrutura física da moradia (LIMA, 2011). A avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV é primordial para melhor condução do tratamento (OLIVEIRA, 2016).

A partir do reconhecimento da vulnerabilidade da família que tem um ou mais de seus membros infectados pelo HIV, pode-se planejar intervenções de enfermagem que a ajudem na superação do preconceito vigente. Assim, se favorecerão mudanças fundamentais centradas no seu fortalecimento, orientando a família para uma nova trajetória em relação ao sentimento de vulnerabilidade vivenciado (VASCONCELOS, 2009).

A descoberta do diagnóstico foi a pior fase, um choque que provoca isolamento social (SANTOS, 2016). As crianças e adolescentes tendem a esconder o diagnóstico para evitar o preconceito (BOTENE, 2009). Para minimizar isso, torna-se importante que a revelação do diagnóstico seja realizada por pessoa com vínculo, principalmente mãe ou pai, com presença ou orientações do serviço de saúde (RIBEIRO, 2014).

Tem-se como proposta, que a revelação do diagnóstico aconteça em etapas, no serviço especializado e com acompanhamento do processo: 1º etapa: questionamentos e curiosidades que levam para revelação do diagnóstico de HIV; 2ª etapa: idade para revelação do diagnóstico de HIV, 3ª etapa: motivos que levam a revelação do diagnóstico de HIV, 4ª etapa: atores envolvidos na revelação do diagnóstico de HIV, 5ª etapa: incluir a família na revelação do diagnóstico de HIV, 6ª etapa: estratégias para revelação do diagnóstico de HIV (ZANON, 2016).

Assim, foi possível identificar e caracterizar as tendências temáticas na produção do conhecimento das teses e dissertações desenvolvidas acerca da infecção pelo HIV relacionado com criança e adolescente produzidas pelos Programas de Pós-Graduação em Enfermagem do Brasil.

Pode-se perceber que a descoberta do diagnóstico de HIV pelo adolescente tende a ter repercussões mais negativas do que comparado à criança. Isso reforça a necessidade de outros estudos que focalizem e incentivem a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV o mais precoce possível. Para isso, torna-se fundamental mapear evidências que explorem

estratégias para que essa comunicação aconteça na infância ou pelo menos, comece nessa fase chegando à completude no início da adolescência.

2.2 COMUNICAÇÃO EM SAÚDE E A INTERFACE COM A CRIANÇA E SUA FAMÍLIA

Essa tese de doutorado tem como autor base da comunicação Harold Dwight Lasswell. Ele foi um sociólogo, cientista político e teórico da comunicação estadunidense. Ele criou o modelo que organizou e seccionou o campo da comunicação em áreas de investigação, o chamado “modelo de Lasswell”. É um dos principais estudiosos da propaganda, tendo sido pioneiro nesta área; pode ser incluído no rol dos autores hipodérmicos, pois suas concepções sobre a matéria trabalham com a ideia de meios de comunicação poderosos e de uma audiência passiva; é o introdutor do funcionalismo no campo da comunicação, ao arrolar as funções da comunicação na sociedade; cria um método próprio de análise das comunicações: a análise de conteúdo; e, é um dos fundadores do campo da comunicação, sendo um dos primeiros teóricos (CARVALHO, 2012).

Assim, o modelo de Lasswell é referenciado como organizador da pesquisa em comunicação ao dividí-la em áreas, podendo ser considerada uma teoria da comunicação (MELO, 1983, p. 67). Para Lasswell, compreender o alcance e efeito das mensagens transmitidas requer responder às seguintes questões: Quem? Diz o quê? Através de que canal? A quem? Com que efeito? Os desdobramentos das indagações correspondem: o “quem” está ligado aos emissores da mensagem; o “diz” corresponde ao conteúdo da mensagem; o “canal” à análise dos meios e, por último, o “efeito” à análise da audiência e reflexos na sociedade.

As cinco questões e a compreensão da comunicação como um ato unidirecional e intencional do emissor já fazia parte do juízo difundido, devendo ser entendida mais como uma atitude mental (VARÃO, 2009). Essa interpretação implica que Lasswell, ao testamentar o senso comum sobre os estudos das teorias da comunicação em massa, entrou para a história como um dos pioneiros do campo (BAPTISTA, 2017).

Um dos mais antigos e ainda mais úteis exemplos para descrever o processo de comunicação é separá-lo em partes, como foi feito por Lasswell, em 1948. Ele disse que o processo de comunicação pode ser decomposto nos seguintes termos (DIMBLEBY; BURTON, 1990, p. 35):

Esse modelo de comunicação pode ser apresentado da seguinte maneira:

Figura 1 – Modelo da comunicação

Quem
Diz o que
Em que canal
Para quem
E com qual efeito

A origem da palavra comunicar está no latim *comunicare*, que tem por significado pôr em comum. Ela pressupõe o entendimento das partes envolvidas, e para isso, é essencial que haja a compreensão. O ato comunicativo é composto por duas dimensões, uma é o conteúdo, o fato, a informação que está sendo transmitida, e a outra, os sentimentos ao se comunicar com outra pessoa (LASSWELL, 1957; MARTINO, 2017).

Ao relacionar o referencial de comunicação com autores que trabalham comunicação em saúde, afirma-se que a qualidade da comunicação perpassa pela compreensão do que se pretende trocar com as outras pessoas, o que se quer colocar em comum, a capacidade de estar trocando com o outro, o nível de troca que se consegue fazer com alguém que está precisando de ajuda, da disponibilidade e do conhecimento de alguém que assume a função de ser um profissional de saúde (SILVA, 1999).

O conteúdo da comunicação em saúde está relacionado à cultura, tendo esta, uma característica que é própria dos profissionais de saúde, diferente dos costumes e conhecimentos de pessoas que são cuidadas, que não estejam representando a cultura profissional. Por isso, ao emitir uma mensagem tendo como conteúdo a saúde, é fundamental ter a capacidade de correlacionar o saber de quem é cuidado com o saber profissional, pois isso repercute em melhor desempenho na comunicação (SILVA, 2002).

Nesta direção, o processo comunicativo é definido como um ato caracterizado por atitudes de sensibilidade, aceitação e empatia entre os sujeitos. Nesse processo, é relevante o interesse pelo outro, a clareza na transmissão da mensagem e o estabelecimento de relações terapêuticas entre trabalhadores e usuários (BRAGA; SILVA, 2007). Em reforço a isso, a comunicação é mais do que apenas o cuidado como um ato técnico, é uma atitude, maneira com que se relaciona e compreende o outro como ser humano, não o limitando a sua condição de saúde. Por vezes, as repercussões positivas da comunicação perpassam pela atitude de conseguir exaltar o lado saudável, bonito da pessoa na tentativa de fazê-la sentir-se melhor (SILVA, 2002).

A comunicação interpessoal pode ser classificada em verbal (as palavras pronunciadas) e não verbal (todas as outras formas de comunicação que não envolve as palavras propriamente ditas, ou seja, os gestos, as expressões faciais, as posturas corporais, a maneira de tocar, o tom e a ênfase que se dá às palavras, por exemplo). Desde a maneira, a expressão facial utilizada, a postura corporal assumida, a distância que há entre emissor e receptor qualifica as palavras (SILVA, 2012).

Ao considerar a importância dessas expressões, torna-se fundamental que os profissionais de saúde atentem para os vários parâmetros não verbais envolvidos no ato comunicativo e que podem validar a comunicação verbal ou mesmo contradizê-la durante o encontro comunicativo (CORIOLANO-MARINUS et al., 2014). Isso se aplica tanto nas expressões dos profissionais ao emitirem a mensagem, quanto aos que recebem.

Nessa esteira de pensamento, a comunicação em pediatria possui características peculiares quando comparadas aos pacientes adultos, visto que a criança está em processo de desenvolvimento cognitivo, social e psicológico, além de possuir adultos responsáveis pela sua saúde (GABARRA; CREPALDI, 2011). Isso remete que, na maioria das vezes, a comunicação deve ser entre o profissional e os responsáveis, frequentemente representado pelos pais. Desse modo, por vezes, as informações que a criança recebe sobre a sua saúde provêm dos pais (CRISTO; ARAUJO, 2013).

Na visão de médicos pediatras, no cenário da atenção primária, alguns aspectos são considerados favoráveis à comunicação, como a participação e interesse pelo atendimento, colaboração durante o exame e estar calmo e relaxado. No cenário hospitalar, mencionaram a cooperação por parte do paciente e o bom nível de escolaridade da criança. Quanto ao acompanhante, as pediatras do centro de saúde ressaltaram a importância de ser um bom informante, conhecedor das necessidades da criança, posto que, muitas vezes, trata-se de alguém que não convive com ela e não conhece sua história de vida, doenças e tratamentos (CRISTO; ARAUJO, 2013).

Conhecer valores, hábitos e crenças, respeitando o significado que estes têm para as famílias, é fundamental para o desenvolvimento da comunicação e boa relação entre o profissional e o usuário (PINHEIRO, 2007). Nessa perspectiva, cabe destacar a consulta de enfermagem, a qual também pode ser realizada durante a visita domiciliar, compreendendo o contexto no qual se insere a criança. Essa estratégia é uma ferramenta importante que possibilita ao profissional conhecer as condições reais de vida e saúde das famílias, as concepções que têm acerca do processo de adoecer, seus hábitos e as estratégias que usam para prevenir e tratar doenças (SOUZA et al., 2013).

Por outro lado, os indivíduos que não se sentem ouvidos ou entendidos, que não conseguem expressar seus sentimentos, frustram-se pela comunicação falha, o que caracteriza um dos problemas da comunicação não efetiva. Neste contexto, psicólogos podem utilizar diferentes estratégias para promover a comunicação, dentre elas, destaca-se a utilização de desenhos como possibilidade de expressão em que a pessoa fala da produção artística e indiretamente, refere-se à sua vivência (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2015). A produção artística tem função organizadora do pensamento, a qual pode contribuir com a descoberta e aprofundamento dos sentimentos por proporcionar vivência indireta de emoções, sentimentos e relações sociais (BARROCO; SUPERTI, 2014).

Assim, as investigações de comunicação em saúde, em diferentes perspectivas, dentre as quais, a visão dos profissionais de saúde sobre a comunicação entre pediatra, criança e acompanhante e entre pais, enfermeiros e médicos; e, opiniões das crianças e familiares acerca das informações recebidas no período de hospitalização enfatizam a importância do cuidado oferecido pela equipe multiprofissional, a qual possibilita diferentes habilidades e abordagens de comunicação em saúde com a criança e sua família (LANÇONI JUNIOR; AZEVEDO; CREPALDI, 2017).

2.3 COMUNICAÇÃO DE MÁ NOTÍCIAS EM PEDIATRIA

A comunicação de más notícias em pediatria envolve atenção tanto à criança quanto a sua família. Isso se deve às características do processo de desenvolvimento humano, que repercutem em dependência de um familiar tanto para cuidar, como para consentir decisões (GALANO et al., 2014). Por isso, cabe considerar essa comunicação uma tarefa complexa, que envolve relações interpessoais em saúde, que pode gerar insegurança e medo tanto para quem recebe como para quem emite a má notícia (SILVA, 2012).

Para que a comunicação de má notícia em pediatria aconteça, as evidências científicas indicam um contexto em que situações referentes aos profissionais, aos familiares e às próprias crianças estão envolvidas. Quanto aos profissionais, a cultura do trabalho, a privacidade e a capacitação profissional podem interferir na comunicação. A cultura do trabalho está relacionada com a organização e funcionamento da equipe. Nesse sentido, a comunicação pode ser facilitada quando o objetivo comum é o bem cuidar da criança e da família, aliado a apoio mútuo entre a equipe (AFONSO; MINAYO, 2017). Por outro lado, a comunicação pode ser prejudicada quando os profissionais acreditam que a criança não deve participar nas discussões e decisões de prognóstico e tratamento (PARSON et al., 2007).

A falta de privacidade pode prejudicar a comunicação, seja por falta de estrutura do serviço ou do próprio profissional. Isso pode acontecer quando o profissional divulga informações na enfermaria ou no corredor, por exemplo (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, bem como acessar artigos científicos, protocolos e diretrizes favorece a comunicação de más notícias (AFONSO; MINAYO, 2017; FINAN et al., 2014). A capacitação repercute na habilidade para avaliar o preparo da criança e da família para receber a má notícia, em atitude emocional adequada para posicionar-se diante do outro e para lidar com seus próprios sentimentos (AEIN; DELARAM, 2014). Em contraponto, a comunicação é prejudicada quando os profissionais não possuem treinamento ou utilizam materiais com informações desatualizadas (FINAN et al., 2014).

No que se refere ao preparo da família, é pertinente considerar o nível educacional, o conhecimento acerca do quadro clínico e presença de acompanhante. O preparo da família para a comunicação de má notícia envolve tanto seu conhecimento quanto estado emocional, seja para receber ou compartilhar com a criança (GOODWIN et al., 2015). Quando os familiares se dizem despreparados para comunicar para a criança, referem ausência de coragem e habilidade (NZOTA et al., 2015). Um programa de educação em saúde que forneça aos familiares informações clínicas e sociais da doença pode favorecer o conhecimento da família e, conseqüentemente, a comunicação para a criança (HEEREN et al., 2012). Outra estratégia para o preparo das famílias é o apoio entre os pares, que proporciona troca de informações e de vivências, que também pode ser oferecido como grupo de apoio (HEEREN et al., 2012; NZOTA et al., 2015).

O nível educacional dos pais permite melhor compreensão da mensagem transmitida, inclusive o interesse pela busca de outras informações (FINAN et al., 2014). A família conhecer o quadro clínico da criança ou o prognóstico de outros com a mesma situação facilita que o profissional comunique a má notícia a eles (GOMES et al., 2014; NZOTA et al., 2015). Entretanto, muitos familiares não têm conhecimento suficiente ou, somente após receber a notícia, buscam conhecer acerca do diagnóstico ou prognóstico da criança. Esse conhecimento é influenciado pelo tempo que frequentam o serviço de saúde, o que implica na adaptação à condição do filho (BADARU et al., 2016). A presença de acompanhante que possa oferecer apoio facilita a comunicação (AFONSO; MITRE; 2013).

O contexto que envolve a comunicação de má notícia para as próprias crianças envolve sua maturidade, questionamentos e direito de saber. A comunicação de má notícia

não está determinada pela idade da criança, mas pela maturidade cognitiva (GOODWIN et al., 2015; JALMELL et al., 2016). As informações fornecidas aumentam progressivamente com a idade, tendo início oportuno precoce, preferencialmente antes da escolaridade, entre 5 e 7 anos, e concluir entre 10 e 12 anos (GOODWIN et al., 2015; HEEREN et al., 2012). É incentivado ofertar informações conforme manifestações de curiosidade da criança acerca da preocupação com o diagnóstico, tratamento e questionamento acerca da verdade (MUNÕZ SATRE; SORUM; MULLET, 2012; NZOTA et al., 2015). Os pais respeitarem o direito da criança de ser informada promove a comunicação, além de motivações como preservar a confiança e aceitação da condição de saúde e tratamento (JALMELL et al., 2016).

Outros elementos da comunicação são os emissores e receptores. Quando a má notícia deve ser comunicada à família, quem o faz é o profissional de saúde, que inclui em sua maioria, médicos, enfermeiros e psicólogos (FINAN et al., 2014). Quando a má notícia precisa ser comunicada para a própria criança, espera-se que os emissores sejam os familiares, com o apoio dos profissionais (AEIN; DELARAM, 2014; BADARU et al., 2016). Por vezes, o próprio profissional comunica diretamente à criança (AFONSO; MINAYO, 2017; NZOTA et al., 2015). Quando a criança e a família recebem a notícia ao mesmo tempo, têm a possibilidade de se apoiarem (JALMSELL et al., 2016; YOUNG et al., 2011). Cabe destacar que algumas crianças têm expectativa de receber a notícia na presença dos pais (JALMSELL et al., 2016), enquanto alguns pais preferem receber primeiro a notícia para filtrar as informações para a criança (ARABIAT et al., 2011).

A maneira de comunicar a má notícia pode envolver honestidade, objetividade, empatia, disponibilidade para continuidade do atendimento, avaliação da quantidade, qualidade e velocidade das informações e utilização de material informativo (AFONSO; MINAYO, 2017; HAVERMANS et al., 2015). Destaca-se que a empatia inclui estar preparado para ouvir, abordar o assunto com calma, ter sensibilidade ao comunicar a má notícia, proporcionar conforto, consolo e confiança, e desenvolver vínculo, considerando os sentimentos, preocupações e consequências (AEIN; DELARAM, 2014; HAVERMANS et al., 2015). Os familiares 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, atenção a todos os detalhes (ORIOLES et al., 2013).

Quanto à esperança, os familiares e as crianças valorizam conhecer o prognóstico com uma perspectiva de esperança, desde que verdadeira (JALMSELL et al., 2016). Além disso, indicam a importância de ter o profissional de saúde disponível para conversar com a família,

com mais detalhes e calma, porque suas necessidades podem mudar ao longo do tempo (AEIN; DELARAM, 2014). Em contrapartida, os profissionais de saúde consideram importante acompanhar as repercussões, porque as crianças não conseguem se expressar em sua totalidade no momento em que é comunicada a má notícia (RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010).

No que se refere à quantidade e qualidade das informações, os pais esperam que a divulgação comece sendo parcial na tentativa de proteger as crianças de associação negativa, mas reconhecem que não podem proteger as crianças de informações angustiantes (BADARU et al., 2016). A família tem expectativa de que os profissionais deem informações na velocidade que elas estejam preparadas, cada uma no seu tempo e com a quantidade de informação adequada, ou seja, respeitando o conhecimento dos pais (ORIOLES et al., 2013). Por vezes, recebem informações insuficientes, por isso precisaram fazer questionamentos para compreender melhor (WAXLER et al., 2013). Valorizam ter um foco de discussão em cada encontro, falar as coisas conforme vão acontecendo, de maneira detalhada (ABBOTT; BERNARD; FORGE, 2012; AL-ABDI et al., 2011). Cabe destacar que as famílias que são atendidas em ambiente silencioso e privado, consideram que tiveram tempo e quantidade de informações suficientes, 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 preciso considerar que as crianças são mais sensíveis e que precisam de adultos com paciência. Por vezes, centram as orientações para a família por considerar que as crianças são muito 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 valorizam o recebimento de materiais informativos, por exemplo, folhetos de organizações de apoio locais e nacionais, como um incentivo para buscar novas informações (HAVERMANS et al., 2015; WAXLER et al., 2013). Uma estratégia utilizada por familiares para comunicar a má notícia é a utilização de desenhos, recursos visuais adaptados e traduzidos a partir de livro para facilitar a comunicação e lhes dar mais segurança, além de proporcionar melhor entendimento para as crianças (NZOTA et al., 2015). Entretanto, quando recebem material assustador, consideram inadequados e não conseguem concluir a leitura. Acabam buscando outras fontes para compreender aspectos clínicos e sociais da doença.

Utilizam biblioteca, revistas, jornais, internet e grupos de apoio (FINAN et al., 2014; HAVERMANS et al., 2015).

Outro elemento da comunicação de más notícias em pediatria são os efeitos, os quais podem ser nos profissionais, na família e na própria criança. No que se refere aos efeitos relacionados com os profissionais, estes perpassam pela carga de reação ao reconhecer o fardo e preferiam não estar sozinhos nesse momento (STENMARKER et al., 2010). Além disso, sentem necessidade de encaminhamentos dos pais para conversar com outros profissionais, os quais nem sempre fazem parte da equipe, por falta de recurso de pessoal (VAZ et al., 2015).

Em relação aos familiares, há evidências de diferentes sentimentos, dentre os quais, insegurança, sofrimento, alívio e dificuldade de aceitação. O sofrimento está relacionado à culpabilização, raiva, tristeza, angústia, devastação, choque, rejeição, negação, preocupação, incerteza e injustiça (AFONSO; MINAYO, 2017; WAXLER et al., 2013). Os sentimentos se estendem para além do momento, os pais se sentem perdidos e sem apoio, necessitam de privacidade e de apoio da rede social, especialmente de outros membros da família e apoio especializado (AEIN; DELARAM, 2014; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015).

Nessa direção, os pais valorizam o apoio da equipe multidisciplinar, com médico, fonoaudiólogo, assistente social, enfermeira e psicólogo, o que transmite a sensação de mais pessoas envolvidas com o mesmo compromisso (AFONSO; MITRE, 2013; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015). A informação do prognóstico, quando feita por profissionais não especializados e que não acompanhavam a criança, atenua o sofrimento, por isso preferem que seja realizada por uma equipe multiprofissional (AFONSO; MITRE, 2013; GILBEY et al., 2010). Para comunicar a má notícia aos demais membros da família, os pais têm a expectativa de auxílio dos profissionais e valorizam receber materiais para auxiliar na explicação (ABBOTT et al., 2012; HAVERMANS et al., 2015).

Quanto à própria criança, os efeitos podem envolver sofrimento, silêncio, aumento de sua participação no cuidado, curiosidade para novos questionamentos e planos para o futuro. O sofrimento pode se dar pelos pais não terem contado o diagnóstico antes, medo de ser estigmatizados e por manter segredo, pelas consequências psicológicas e sociais pelo futuro incerto e possibilidade de morrer (AFONSO; MINAYO, 2017; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010).

Cabe mencionar que por vezes, a comunicação pode acontecer com ruídos, os quais estão relacionados com os termos usados pelos profissionais que não fazem sentido aos familiares (FINAN et al., 2014; HAVERMANS et al., 2015). As famílias sentiram que algumas informações que receberam são conflitantes entre os profissionais (AEIN;

DELARAM, 2014). 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 (ARABIAT; ALQAISSI; HAMDAN-MANSOUR, 2011).

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

Médicos relatam se abster de comunicar para criança, devido à incerteza sobre a concordância dos pais ou solicitação dos mesmos (BADARU et al., 2016). Com isso, os pais não querem que a criança saiba, pode gerar falha na comunicação (AEIN; DELARAM, 2014; BADARU et al., 2016; PHUMA-NGAIYAYE; DARTEY, 2015). Dentre os motivos de não querer contar estão: barreira do estigma e medo do isolamento, medo de causar sofrimento à criança, preocupação da criança não guardar segredo e não reconhecer o direito da criança em saber o diagnóstico e sentimento de culpa (HEEREN et al., 2012; RUJUMBA; MBASAALAKI-MWAKA; NDEEZI, 2010).

Outras falhas podem acontecer de maneira indireta, por exemplo, quando pais descobrem o diagnóstico ao ouvir conversas entre os médicos e quando crianças descobrem o diagnóstico ao ler ou ouvir comentários da infecção no ambiente em que estão ou por terceiros (AEIN; DELARAM et al., 2014; NZOTA et al., 2015; ORIOLES et al., 2013).

2.4 COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV NA INFÂNCIA

2.4.1 Dimensões histórica, epidemiológica e política do HIV na infância

Na década de 80 foram descritos os primeiros relatos da história de uma doença que viria a se tornar uma epidemia em escala global. Com isso, a Portaria nº 236, do MS, de maio de 1985, estabeleceu as primeiras diretrizes para o Programa de Combate da AIDS, coordenado pela Divisão de Dermatologia Sanitária, primeira denominação do Programa

Nacional de Controle da AIDS, criado no âmbito do MS, em 1988, com nomenclatura alterada, para Coordenação Nacional de DST/AIDS, por meio da Portaria Ministerial nº 74 (BRASIL, 1999).

Nos anos 90, descobriu-se, por meio de um estudo de ensaio clínico randomizado, a eficácia da zidovudina (AZT) e terapia antirretroviral combinada (TARVC) na gravidez, nos períodos pré e intraparto e para o recém-nascido. A partir de então, o Brasil adota nas políticas públicas em HIV a assistência com uso de terapia antirretroviral (TARV) combinada como um dos eixos fundamentais (GALVÃO, 2002).

O acesso universal ao tratamento permitiu aumentar a sobrevivência e melhorar a qualidade de vida das pessoas que convivem com HIV, estabelecendo um perfil de cronicidade (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006). Neste ínterim, os investimentos científicos passaram a estar direcionados a aspectos referentes à cronificação da infecção, sendo incentivada a abordagem multidisciplinar a fim de se obter o controle da doença por longo prazo. Tal atendimento inclui abordagem em relação à adesão ao tratamento antirretroviral visando à estabilidade clínica do paciente, o que é de grande relevância para a manutenção da qualidade e maior expectativa de vida (BAZIN et al., 2014).

No que refere às crianças, a escala crescente da epidemia foi diretamente proporcional ao avanço da doença em adultos, especialmente em mulheres em idade fértil. A medicação acessível a essa população, especialmente durante o pré-natal, reduziu o número de casos de infecção pelo HIV por transmissão vertical, principal via de transmissão do vírus em crianças (BRASIL, 2016). Em reforço a isso, o acesso a medicamentos para prevenir a transmissão do vírus de mãe para filho aumentou para 76% em 2016 (acima dos 47% registrados em 2010). Como resultado, as novas infecções por HIV entre crianças diminuíram 47% desde 2010 (UNAIDS).

A partir de 2001, o Programa Nacional de DST e AIDS passou a publicar o Guia de Tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Crianças, com as informações mais importantes sobre os avanços ocorridos nas orientações para o tratamento e acompanhamento das crianças infectadas e expostas ao HIV. Nessa direção, a comunicação do diagnóstico foi aqui abordada como uma atitude a ser tomada pela equipe de saúde o mais precocemente possível (BRASIL, 2009). Para isso, é indicado um planejamento e preparo dos familiares para que a oferta das informações tenha a quantidade e qualidade orientadas conforme as manifestações de curiosidade da criança. Encoraja-se que sejam consideradas as particularidades das pessoas, contexto social, doméstico e faixa etária (BRASIL, 2006).

Em reforço a isso, é preciso considerar a capacidade de compreensão das crianças e as inquietações apresentadas. Desde as primeiras manifestações de curiosidade em relação às consultas médicas, coletas de exames, medicamentos de uso constante e idas frequentes ao hospital. Cada pergunta deve ser respondida de forma simples e objetiva. É fundamental que o adulto converse com a criança e contextualize-a acerca da infecção, tratamento e demais acontecimentos, procurando observar e apreender os modos de comunicação e formas prediletas de expressão. Assim, observar e valorizar as significações e percepções das crianças são atitudes indispensáveis, tendo em vista que a maioria delas não consegue verbalizar explicitamente suas dúvidas e, naturalmente, tende a manifestar seus sentimentos por meio de jogos, desenhos e brincadeiras (BRASIL, 2013).

Dessa maneira, a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância pode ser completa ou parcial. A completa compreende a comunicação de informações precisas e verdadeiras da infecção, incluindo a nomeação do HIV e/ou da aids. O foco dessa estratégia deve auxiliar a criança a compreender os mecanismos de ação do vírus, contemplando discussões acerca das formas de transmissão e eventuais questionamentos sobre o estigma, preconceitos e morte. Cabe salientar que as considerações devem estar de acordo com a capacidade de compreensão, necessidades e particularidades da criança (BRASIL, 2013).

Por outro lado, a parcial contempla quase todos os aspectos que foram referidos, exceto quando algumas crianças apresentam imaturidade no critério associado à capacidade de manter segredo sobre determinadas situações. Esclarecimentos acerca da infecção, coletas de exames e tratamento também podem ser fornecidos, porém a nomeação do HIV e/ou aids não é mencionada. Nesse sentido, as explicações parciais também são benéficas, desde que não distorcidas da verdade (BRASIL, 2013).

Torna-se importante a reflexão de que receber o diagnóstico de HIV nas primeiras décadas da epidemia tinha a significação de desespero, tristeza, estigmatização, sem perspectiva de longevidade. Porém, dependendo da maneira que se recebe a notícia atualmente, pode ter associações com longevidade, por conta do tratamento contínuo, o que denota avanço que repercute em perspectiva positiva. Quando ocorre um velamento da doença, pode ocorrer associação com a proximidade da morte e quando é revelada a verdade, são referidos sentimentos de alívio por não ter uma doença terminal e ter prognóstico favorável aos cuidados da saúde (VAZ et al., 2010). Esse sentimento também pode ser estendido aos familiares, principalmente quando se trata de transmissão vertical, visto que a sobrecarga de culpa da mãe pode ganhar o significado de esperança que a criança tenha longevidade e qualidade de vida.

Em consequência à sobrevivência das crianças convivendo com HIV por transmissão vertical, tem-se a transição para a adolescência, na qual os jovens possuem uma trajetória de idas e vindas aos serviços, por vezes seguidos de descompensações clínicas graves, com histórico de internações e tratamentos medicamentosos complexos. Nesses casos, a comunicação do diagnóstico deve ser conduzida de forma a focalizar aproximações graduais, com temáticas relacionadas à enfermidade e o contexto das consultas deve alcançar altos níveis de confiabilidade, segurança no relacionamento com o profissional e fortalecimento emocional do paciente. Oferecer suporte emocional, com o intuito de auxiliar na desconstrução das fantasias e atribuição de novos significados sobre a infecção e tratamento, é uma estratégia imprescindível na completude da revelação da verdade na adolescência (BRASIL, 2013).

2.4.2 Dimensões clínica, assistencial e social do HIV na infância

No tocante aos direitos da criança, pode-se destacar o direito à igualdade, sem distinção de raça, religião ou nacionalidade. Isso é referido na Declaração Universal dos Direitos das Crianças, de 1959, a qual deixa claro, em seu princípio IV, que a criança tem o direito de crescer e desenvolver-se saudável; portanto, deverão ser proporcionados tanto a ela quanto à mãe “cuidados especiais, inclusive a alimentação no pré-natal e pós-natal. A criança terá direito a desfrutar alimentação, moradia, lazer e serviços médicos adequados” (BRASIL, 1959). Além disso, é garantido pela Constituição Federal e amparado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, respeito e reconhecimento para assegurar que o menor seja respeitado e reconhecido como ser humano, sujeito de direito.

Se por um lado se tem os direitos, por outro, tem-se os deveres. Por exemplo, tem o direito à saúde e prevenção, também tem o dever de cuidar da saúde, buscar informações e orientação nas unidades de saúde, usar o preservativo nas relações e práticas sexuais. Dessa maneira, os compromissos vão além de pessoais, mas sociais, visto que envolve a participação e responsabilidade de outras pessoas.

É incentivado que a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV inicie o mais precocemente possível e que seja guiada a partir das primeiras manifestações de curiosidade da criança. Cada pergunta deve ser respondida de forma simples e objetiva, com emprego de vocabulário que possa ser facilmente compreendido, de acordo com a maturidade cognitiva da criança. Essa avaliação da quantidade de informações a serem ofertadas poderá ser realizada pelo profissional de saúde, além do encorajamento e preparação da família para a revelação da verdade (NZOTA et al., 2015).

A comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância requer o envolvimento de todos que participam do cuidado à criança. Indica-se que seja individualizada, para considerar as particularidades da criança, como também da família, incluindo nível de compreensão, estágio de desenvolvimento, contexto social e familiar. É importante ressaltar que a família é qualquer pessoa que se responsabilize pela criança, levando-a às consultas e auxiliando-a na tomada de medicamentos, sendo parente ou não, tutor, profissional de abrigo, amigo, dentre outras formas de cuidar (BRASIL, 2017).

Torna-se necessário trabalhar em parceria com a família para garantir que a educação, apoio e avaliação sejam constantes. Embora esse papel diminua à medida que a criança cresça, a necessidade do cuidador e do apoio familiar permanece em todas as idades (ZANON et al., 2016). A família ou rede social significativa tem um papel fundamental. É importante que os profissionais mantenham uma atitude de não julgamento, estabeleçam relação de confiança com usuários e familiares e, identifiquem e pactuem objetivos mutuamente aceitáveis para o cuidado (CRUZ et al., 2016).

As crianças e seus familiares devem ser atendidos preferencialmente por equipe multiprofissional sensibilizada e capacitada para acolher, informar e proporcionar um atendimento integral. A equipe deve ser constituída, preferencialmente, por profissionais das áreas médica, de enfermagem, do serviço social, psicologia, farmácia, nutrição, terapia ocupacional e saúde bucal, entre outras (BRASIL, 2017). A articulação e interface com outros profissionais e serviços são essenciais para a qualidade da atenção.

Ressalta-se que as intervenções não devem orientar-se somente pela temática da infecção, especialmente porque o segredo do diagnóstico pode envolver outras questões familiares, como, adoção, morte dos pais ou forma de contágio (BRASIL, 2017). O diálogo com os familiares torna-se essencial. É importante que os profissionais se coloquem à disposição para esclarecer dúvidas, acolher as angústias e ajudar na verbalização acerca de indagações (ATEKA, 2006).

As repercussões sociais da soropositividade envolvem a rede de apoio familiar tanto para suporte emocional dos pais quanto para demandas de cuidado cotidiano das crianças (FROTA et al., 2012). Essa rede, na maioria das vezes, é restrita devido ao ocultamento do diagnóstico, relacionado ao medo do preconceito decorrente do estigma pertinente à resposta social à epidemia. Após saber o diagnóstico, as crianças podem sentir medo pelo estado de saúde e de vida dos pais e medo de serem estigmatizadas pelos amigos (KENNEDY et al., 2010).

A inquietação, por vezes, é conseguir saber em quem podem confiar ou a quem devem revelar sua condição sorológica, decisão que envolve o medo da discriminação e da rejeição, especialmente nos contextos das relações afetivas. Alguns se esquivam dos envolvimento afetivos por temerem que uma maior aproximação possa conduzir, inevitavelmente, à revelação da condição sorológica (GALANO et al., 2012).

As crianças que conhecem e compreendem a razão de suas visitas ao serviço de saúde e a necessidade de tomarem os medicamentos apresentam melhor adesão ao tratamento e desenvolvimento biopsicossocial, pois participam de seu próprio cuidado. Há melhora da noção de responsabilidade e da conscientização acerca da promoção da saúde. A comunicação do diagnóstico pode fortalecer o relacionamento e interação entre familiar e criança, além de melhorar aspectos psicológicos, como sentimento de culpa, depressão e falta de autoconfiança. No serviço de saúde, a criança que tem seu diagnóstico comunicado por profissionais capacitados, tende a comparecer mais às consultas e grupos de apoio, pois se interessam mais pelo próprio cuidado e apresentam melhor adesão à TARV (BRASIL, 2017).

Assim, o profissional capacitado para comunicar a notícia pode contribuir para que as repercussões sejam positivas. Nos casos em que há observação de mecanismos de negação, a conversa deve aproximar-se gradualmente da temática da doença, em um contexto de confiança no relacionamento com o profissional. É importante oferecer uma escuta que permita a expressão das dificuldades e a atribuição de novos significados às crenças (BRASIL, 2009).

Dessa maneira, espera-se que as habilidades do profissional de saúde englobem, sensibilidade, empatia, respeito e disponibilidade para sanar dúvidas (NZOTA et al., 2015). O adiamento da revelação da verdade na infância pode enfraquecer o vínculo entre a família e o filho, pois quando são ofertadas informações enganosas, na grande maioria das situações, a criança já tem suspeita de seu diagnóstico (BOON-YASIDHI et al., 2005). Nestas situações, as crianças transitam para a adolescência sabendo que seus familiares omitem aspectos relacionados à sua saúde, o que pode causar insegurança e prejudicar a confiança em seus familiares e equipe de saúde.

Cabe destacar que na fase da adolescência emerge a necessidade de se firmar e pertencer a um grupo. Com isso, acontece uma aproximação natural entre os adolescentes e afastamento da família (BRASIL, 2017). Em meio a essas transformações, a comunicação de infecção pelo HIV por transmissão vertical pode intensificar esse comportamento de afastamento da família e vínculo com a equipe de saúde, o que reitera a importância de seu desenvolvimento na infância.

3 MÉTODO

Para este estudo de revisão, *Scoping Review (ScR)*, foram adotadas as orientações do Joanna Briggs Institute (JBI) (PETERS et al., 2020) e seguiu as diretrizes para relatórios conforme o checklist do *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR)*, que descreve um conjunto mínimo de itens a serem incluídos nos relatórios de pesquisa, tendo em vista ampliar a transparência da descrição metodológica e a compreensão dos resultados da síntese das evidências (TRICCO et al., 2018).

O JBI é um centro internacional de pesquisa e desenvolvimento sem fins lucrativos, vinculado a Faculdade de Saúde e Ciências Médicas da Universidade de Adelaide, Austrália. Esse Instituto colabora internacionalmente com mais de 70 entidades em todo o mundo. O objetivo é promover e apoiar a síntese, transferência e utilização de evidências por meio da identificação de práticas de saúde viáveis, adequadas, significativas e efetivas para auxiliar na melhoria dos resultados da saúde global (JBI, 2014).

O JBI propõe dez tipos de revisões. Cada tipo tem especificidades de acordo com os diferentes objetivos. Essas especificidades envolvem a formulação da pergunta, desenvolvimento da revisão, a forma de apresentar e analisar os resultados, incluindo a opção para este estudo - *Scoping Review* (AROMATARIS; MUNN, 2020).

A ScR pode ser usada para mapear os conceitos-chave que sustentam um campo de pesquisa, também para esclarecer as definições de trabalho e os limites conceituais de um tópico (ARKSEY; O'MALLEY, 2005). Pode abordar um desses objetivos ou todos eles. Uma ScR que analisou outras ScR descobriu que os três motivos mais comuns para conduzir uma revisão de escopo eram explorar a amplitude ou extensão da literatura, mapear e resumir as evidências e informar pesquisas futuras (TRICCO et al., 2016). As indicações para análises de escopo são: como precursora de uma revisão sistemática, identificar os tipos de evidências disponíveis em um determinado campo, para identificar e analisar lacunas de conhecimento, para esclarecer os principais conceitos e definições na literatura, para examinar como a pesquisa é conduzida em um determinado tópico ou campo, para identificar as principais características ou fatores relacionados a um conceito (MUNN et al., 2018). Mesmo sem avaliar a qualidade metodológica dos estudos, a ampla maioria das ScR, especificamente 97.4%, teve o objetivo de identificar lacunas a serem investigadas (PHAM et al., 2014).

Os resultados de uma ScR poderão subsidiar a elaboração de conteúdos subjacentes ao desenvolvimento de novas pesquisas, políticas públicas e/ou tecnologias em saúde tendo em

vista a Prática Informada por Evidência (PIE). A PIE em expansão desde a década de 90, respondeu inicialmente a necessidade de custo efetividade de tratamentos em saúde e se fortaleceu com o aumento quantitativo de evidências disponíveis dos estudos primários. O avanço de tecnologias de informação e comunicação (TIC) possibilitou o acesso aos resultados de pesquisas de modo facilitado e rápido (ESTABROOKS, 1998). Um importante instrumento utilizado na orientação de tomada de decisão na prática assistencial é a síntese das evidências de estudos primários (GALVÃO; SAWADA; TREVIZAN, 2004).

As ScR são, portanto, particularmente úteis quando a literatura ainda não foi revisada de forma abrangente, ou exibe uma natureza complexa ou heterogênea passível de uma revisão mais precisa das evidências (PETERS et al., 2015).

Para o desenvolvimento da ScR, é necessário percorrer oito passos: definição da questão coerente com objetivo; critérios de inclusão coerente com objetivo e questão; descrição da abordagem para a busca de evidência, seleção, extração e mapeamento; busca de evidências; seleção de evidências; extração de evidências; mapeamento de evidências; e, resumo de evidências em relação ao objetivo e questão (JBI, 2020).

3.1 PERCURSO PARA O PLANEJAMENTO DA REVISÃO

Para amparar metodologicamente a revisão de escopo e ampliar o conhecimento acerca dos diferentes tipos de revisão propostos pelo JBI, além de leitura prévia dos manuais disponíveis online, realizei o Curso de pesquisa bibliográfica: fontes de informação da área da saúde na internet (ANEXO A), que fornece subsídios teóricos e práticos acerca de estratégias de busca em diferentes bases de dados. Também, o Curso *Comprehensive Systematic Review Training Programme* (ANEXO B), no qual se discutiu em grupo qual o tipo de revisão é mais adequado para o objetivo proposto.

Além disso, realizei o M inicurso *Undertaking a Scoping Review* (ANEXO C) o qual possibilitou aprofundamento teórico acerca da ScR. Também cabe destacar, a participação no evento "*JBI Brazil 2017 Conference of the Americas - Evidence Implementation*" (ANEXO D) no qual foi possível assistir apresentações orais dos diferentes tipos de revisões, especialmente de RE.

Após a construção da proposta de protocolo (APÊNDICE B) e apresentação, na reunião do mês de Abril de 2018, ao JBI Brasil, deu-se início às buscas, seleção dos estudos, análise da lista de referência dos estudos incluídos, a qual consiste na terceira etapa de busca, extração dos resultados, análise e discussão das evidências.

3.2 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA DA PROPOSTA DE REVISÃO DE ESCOPO

A **formulação da questão** se deu a partir dos elementos-chave de modo estruturado pelo acrônimo/mnemônico composto por participantes, conceito e contexto (PCC), o qual é indicado que esteja presente no objetivo, questão e constitua os critérios de inclusão (AROMATARIS; MUNN, 2020; PETERS et al., 2020).

Estrutura da questão de revisão	
P	crianças, familiares ou profissionais
C	comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV
C	não delimitado

Os critérios de elegibilidade foram:

Em relação aos **participantes**, a revisão incluiu estudos com crianças até nove anos (WHO, 2004), infectados pelo HIV na infância, profissionais de saúde ou familiar (independente da determinação conceitual utilizada no estudo primário, seja família ou familiar) que tratem de comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância, independente do sexo e nível socioeconômico.

Justifica-se a **inclusão** de crianças por primar pela comunicação em tempo oportuno, o mais precoce possível, de acordo com as características de cada fase do desenvolvimento. Entretanto, a comunicação pode se estender, o que indicou a necessidade de inclusão de adolescentes 10 a 19 anos (WHO, 2004) infectados pelo HIV na infância, no decorrer do estudo, e também porque as investigações, por vezes, incluem ambos participantes.

A **inclusão** dos profissionais é coerente por serem emissores dessa comunicação tanto para família quanto para as crianças e adolescentes. A **família** pode ser tanto receptora da comunicação quanto emissora para a criança e adolescente. Cabe ressaltar que família poderá remeter ao laço familiar como uma relação marcada pela identificação estreita e duradoura entre pessoas que reconhecem direitos e deveres mútuos. Essa identificação pode ter origem em fatos alheios à vontade da pessoa (laços biológicos, territoriais), em alianças conscientes e desejadas (casamento, compadrio, adoção) ou em atividades realizadas em comum (compartilhar o cuidado de uma criança ou de um ancião, por exemplo) (FONSECA, 2005).

Quanto ao **conceito**, os critérios de elegibilidade foram os estudos que abordavam a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV. A comunicação tem como objetivo a transmissão e recuperação de informações entre as pessoas. Para isso, envolve os elementos:

emissor, representado por alguém que emite a mensagem; receptor, quem recebe a informação; mensagem, que se trata do conteúdo ou informação a ser comunicada; canal de comunicação, meio utilizado e características das maneiras adotadas; contexto, que considera aspectos da vida das pessoas envolvidas antes da comunicação da mensagem acontecer e efeitos, que são as repercussões após a comunicação. Por vezes, essa comunicação acontece com ruídos ou não acontecem, que são as falhas (MARTINO, 2017; SILVA, 2005).

E, quanto ao **contexto** (local), em que a comunicação acontece, não houve delimitação no intuito de possibilitar o mapeamento dos elementos e os diferentes cenários, como no ambiente hospitalar, ambulatorial e domiciliar.

A revisão considerou estudos de pesquisa primária, com delineamentos quantitativos, incluindo estudos experimentais, descritivos e observacionais, relatando quaisquer dados quantitativos que possam ser incluídos na revisão e/ou qualitativos, incluindo fenomenologia, teoria fundamentada nos dados, etnografia, participativas e descrição qualitativa.

Os **idiomas incluídos** nesta revisão foram português, inglês e espanhol. E, o recorte temporal utilizado foi 2011, considerando que o Guia de Comunicação do HIV para Crianças até 12 anos de idade foi publicado naquele ano (OMS, 2011). Esse guia contém orientações para profissionais de saúde sobre como apoiar crianças de até 12 anos de idade e seus cuidadores com a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV.

As fontes de informação na busca foram as bases de dados, portais e bibliotecas: *U.S. National Library of Medicine (PubMed)*, *Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL)*, *Scopus*, *Web of Science (WoS)*, *Applied Social Sciences Index and Abstracts (ASSIA)*, *American Psychological Association (PsycINFO)*, *Education Resources Information Center (ERIC)*, *Sociological Abstracts*, Base de área da educação (Edubase) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Banco de Dados em Enfermagem (BDENF) e Index Psi Periódicos (IndexPsi) via Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Bem como o acesso à lista de referência dos estudos incluídos.

Foi desenvolvida a **estratégia de busca em três etapas** (PETERS et al, 2020). Inicialmente, foi realizada uma busca no PubMed com uma estratégia inicial, para identificar artigos sobre o tema. Após, foi realizado um **mapeamento** de palavras contidas nos títulos, resumos e termos utilizados para descrever os artigos para formulação da estratégia de busca final. Esse mapeamento inicial aconteceu com a estratégia de busca apresentada no protocolo (APENDICE C).

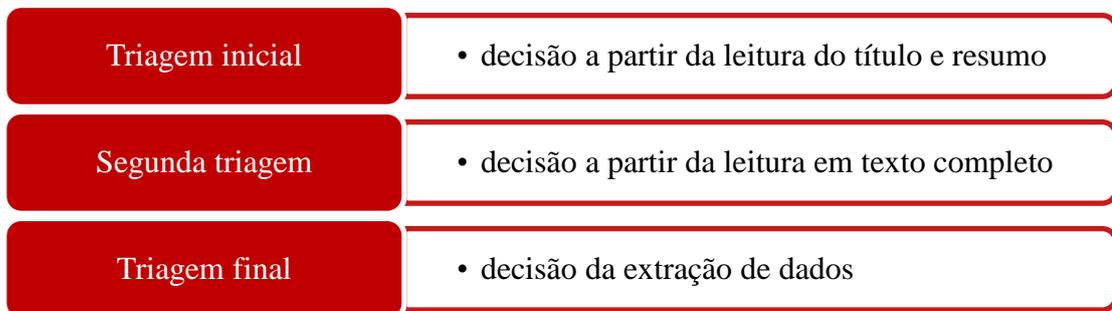
O processo para selecionar fontes de evidência dos artigos recuperados foi desenvolvido de modo duplo independente observando o checklist de seleção (APÊNDICE D). Foi utilizado o *software Mendeley*² para gerenciar as referências.

Para triagem inicial, eu e minha orientadora realizamos uma capacitação com dois bolsistas de iniciação científica do grupo de pesquisa. Explicamos o tema, o referencial e como manusear o *software Mendeley* para selecionar as referências a partir da leitura dos títulos e resumos. Após dois meses, fizemos a reunião de consenso e encaminhamos os desacordos para definição da terceira revisora.

A segunda triagem aconteceu por meio da leitura do texto completo ao mesmo tempo em que aconteceu a triagem final, pois ao ler os artigos na íntegra, os dados já iam sendo extraídos. Para essas duas etapas, eu confeccionei o instrumento de coleta de dados conforme os elementos da comunicação (APÊNDICE E) e depois de finalizado, foi realizada conferência por uma doutoranda que faz parte do projeto matricial em que esta tese está inserida. Essa doutoranda foi capacitada virtualmente, via Google Meet, devido ao período de isolamento social por conta da pandemia da COVID-19.

Essas três etapas de triagem estão representadas pela figura a seguir:

Figura 2 – Etapas da triagem



Não foi realizada a avaliação crítica de fontes de evidência individuais dos artigos recuperados, pois esse tipo de revisão não requer tal avaliação (PETERS et al., 2020).

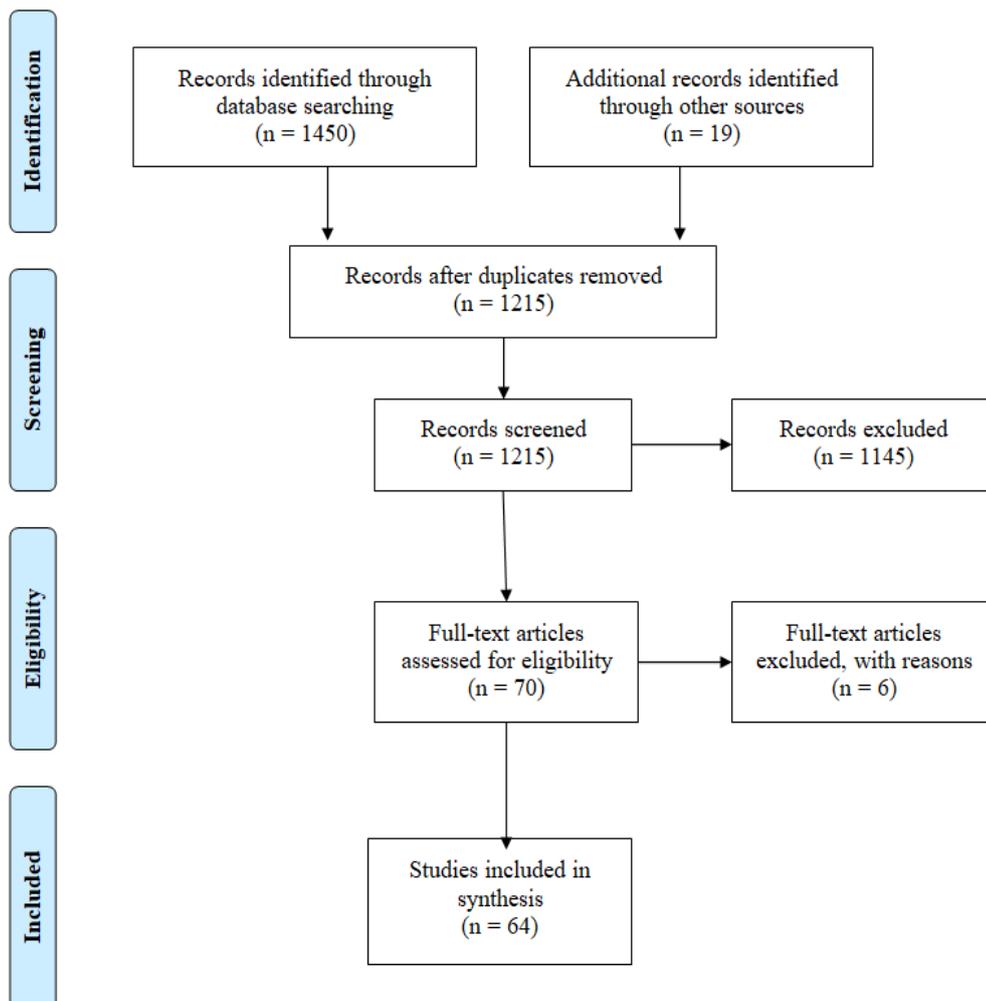
Os dados extraídos estão representados em tabela e gráficos. A apresentação dos resultados está organizada conforme os elementos da comunicação: emissor e receptor, contexto, mensagem, canal de comunicação, efeitos, ruídos e falhas.

² *Mendeley* é um programa produzido pela Elsevier para gerenciar e compartilhar documentos, descobrindo dados de pesquisa e colaborando on-line. Apresenta uma combinação de aplicação *desktop* e um *website*. Permite gerar estatísticas relacionadas ao número de artigos encontrados, regiões geográficas, identificação de leitores por área e autores que estão pesquisando sobre o tema de interesse. *Site*: <http://www.mendeley.com>

4 RESULTADOS

A estratégia de busca (APÊNDICE C), realizada no dia 04 de Janeiro de 2020, localizou 1450 artigos. Foram removidos 254 artigos duplicados e 1145 não respondiam a questão guia de revisão. Foi selecionado para leitura na íntegra o total de 70 artigos. Foram incluídos 19 artigos pela lista de referências dos artigos selecionados (esse número de artigos incluídos das referências foi somado junto aos 1450 para apresentar no prisma). Foram excluídos 4 por não estarem contemplados nos critérios de inclusão e 2 não foram recuperados na íntegra, totalizando 6 excluídos. O quantitativo de artigos incluídos para análise foi 64.

Figura 3 – Fluxograma de seleção dos estudos



Fonte: TRICCO AC, LILLIE E, ZARIN W, O'BRIEN KK, COLQUHOUN H, LEVAC D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med.*, v. 169, p 467-473, 2018. doi: 10.7326/M18-0850.

Os artigos incluídos e excluídos na revisão de escopo estão identificados no quadro 1. Nesse quadro, contém a referência dos artigos que foram incluídos pela estratégia nas fontes de dados, os que foram incluídos pela lista de referência e os que foram excluídos com os devidos motivos.

Quadro 1 – Identificação dos artigos incluídos e excluídos na revisão de escopo. Santa Maria/RS, 2020

(continua)

Incluídos
1. 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.
2. APPIAH, S. C. Y. et al. A Phenomenological Account of HIV Disclosure Experiences of Children and Adolescents from Northern and Southern Ghana. <i>Int. J. Environ. Res Public Health</i> . v. 16, p. 595, 2019.
3. ARRIVE, E. et al. HIV status disclosure and retention in care in HIV-infected adolescents on antiretroviral therapy (ART) in West Africa. PLoS One . v. 7, p. e33690, 2012.
4. ATWIINE, B. et al. Understanding the role of age in HIV disclosure rates and patterns for HIV-infected children in southwestern Uganda. AIDS Care . v. 27, n. 4, p. 424–430, 2015.
5. BAKER, A. N. et al. Child, Caregiver, and Health Care Provider Perspectives and Experiences Regarding Disclosure of HIV Status to Perinatally Infected Children in Lima, Peru. Journal of the International Association of Providers of AIDS Care . v. 17, p. 1–10, 2018.
6. BRANDT, L. et al. Growing-up just like everyone else: key components of a successful pediatric HIV disclosure intervention in Namibia. AIDS . v. 29, n. Suppl 1, p. S81–9, 2015.
7. BRONDANI, J. P.; PEDRO, E. N. R. A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV TT - El cuento infantil como recurso en la comprensión del proceso salud-enfermedad por niños con HIV TT - A story for children to help children with HIV under. Rev Gaucha Enferm . v. 34, n. 1, p. 14–21, 2013.
8. BRUM, C. N. et al. Revelação do diagnóstico de HIV para o adolescente: modos de ser cotidiano. Esc Anna Nery . v. 19, n. 4, p. 679-684, 2015.
9. BRUM, C. N. et al. Vivência da revelação do diagnóstico para o adolescente que tem HIV. Texto Contexto Enferm . v. 25, n. 4, p. e17610015, 2016.
10. BUBADUÉ, R. M.; CABRAL, I. E. Advocacy care on HIV disclosure to children. Nurs Inq . v. 26, n. 2, p. e12278, 2018.
11. CLUVER, L. D. et al. “HIV is like a tsotsi. ARVs are your guns”: associations between HIV-disclosure and adherence to antiretroviral treatment among adolescents in South Africa. AIDS (London, England) . 2015.
12. EKSTRAND, M. L. et al. Disclosure of HIV Status to Infected Children in South India: Perspectives of caregivers. Journal of Tropical Pediatrics . v. 64, p. 342–347, 2018.
13. GALANO, E. et al. Entrevista com os familiares: um instrumento fundamental no planejamento da revelação diagnóstica do HIV/Aids para crianças e adolescentes. Ciencia & Saude Coletiva . v. 17, n. 10, p. 2739-2748, 2012.
14. GYAMFI, E. et al. Benefits of Disclosure of HIV Status to Infected Children and Adolescents: Perceptions of Caregivers and Health Care Providers. JANAC . v. 26, n. 6, p. 770–780, 2015.
15. HAYFRON-BENJAMIN, A. et al. HIV diagnosis disclosure to infected children and adolescents; challenges of family caregivers in the Central Region of Ghana. BMC Pediatrics . v. 18, p. 365, 2018.
16. JEMMOTT, J. B. et al. Caregivers’ intentions to disclose HIV diagnosis to children living with HIV in South Africa: a theory-based approach. AIDS and Behavior . v. 18, n. 6, p. 1027–1036, 2014.

Quadro 1 – Identificação dos artigos incluídos e excluídos na revisão de escopo. Santa Maria/RS, 2020

(continuação)

Incluídos
17. JOHN-STEWART, G. C. et al. Prevalence, perceptions, and correlates of pediatric HIV disclosure in an HIV treatment program in Kenya. AIDS Care . v. 25, n. 9, p. 1067–1076, 2013.
18. KALEMBO, F. W. et al. Healthcare workers' perspectives and practices regarding the disclosure of HIV status to children in Malawi: a cross-sectional study. Health Services Research . v.18, p. 540, 2018.
19. KALEMBO, F. W. et al. Socio-demographic, clinical, and psychosocial factors associated with primary caregivers' decisions regarding HIV disclosure to their child aged between 6 and 12 years living with HIV in Malawi. PLoS ONE . v. 14, n. 1, p. e0210781, 2019.
20. KIWANUKA, J.; MULOGO, E.; HABERER, J. E. Caregiver perceptions and motivation for disclosing or concealing the diagnosis of HIV infection to children receiving HIV care in Mbarara, Uganda: a qualitative study. PLoS One . v. 9, n. 3, p. e93276, 2014.
21. KLINGBERG, S. et al. Courage and confidence to stop lying: caregiver perspectives on a video to support paediatric HIV disclosure in Kampala, Uganda. African Journal of AIDS Research . v. 17, n. 3, p. 273-279, 2018.
22. KODYALAMOOLE, N. K. et al. Pattern of paediatric HIV status disclosure in coastal Karnataka. Indian J Med Res . v. 147, p. 501-506, 2018.
23. LENCHA, B. et al. Human immunodeficiency virus infection disclosure status to infected school aged children and associated factors in bale zone, Southeast Ethiopia: cross sectional study. BMC Pediatrics . V. 18, p. 356, 2018.
24. LORENZ, R. et al. Caregivers' Attitudes towards HIV Testing and Disclosure of HIV Status to At-Risk Children in Rural Uganda. PLoS One . v. 11, n. 2, p. e0148950, 2016.
25. MANDALAZI, P.; BANDAWE, C.; UMAR, E. HIV Disclosure: Parental dilemma in informing HIV infected Children about their HIV Status in Malawi. The Journal of Medical Association of Malawi . v. 26, n. 4, p. 101–104, 2014.
26. MCHENRY, M. S. et al. Tablet-Based Disclosure Counselling for HIV-Infected Children, Adolescents, and their Caregivers: A Pilot Study. Afr J AIDS Res . v. 17, n. 3, p. 249–258, 2018.
27. MEHTA, K. et al. Perspectives on disclosure among children living with HIV in India. Children and Youth Services Review . v. 71, p. 277-281, 2016.
28. MIDTBØ, V. et al. How disclosure and antiretroviral therapy help HIV-infected adolescents in sub-Saharan Africa cope with stigma. African Journal of AIDS Research . v. 11, n. 3, p. 261-271, 2012.
29. 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.
30. 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. The Pan African Medical Journal . v. 18, n. 50, 2014.
31. MURNANE, P. M. et al. Extent of disclosure: what perinatally HIV-infected children have been told about their own HIV status. AIDS Care . v. 29, n. 3, p. 378–386, 2017.
32. MUTUMBA, M. et al. Disclosure of HIV status to perinatally infected adolescents in Urban Uganda: a qualitative study on timing, process, and outcomes. AIDS Care . v. 26, n. 4, p. 472–84, 2015.
33. MYBURGH, M. A. H. et al. Breaking Down Barriers to Tell: A Mixed Methods Study of Health Worker Involvement in Disclosing to Children That They Are Living with HIV in Rural South Africa. AIDS Care . p. 1-12, 2018.
34. NEGESE, D. et al. HIV-positive status disclosure and associated factors among children in North Gondar, Northwest Ethiopia. ISRN AIDS . p. 485720, 2012.

Quadro 1 – Identificação dos artigos incluídos e excluídos na revisão de escopo. Santa Maria/RS, 2020

(continuação)

Incluídos
35. NAMASOPO-OLEJA, M. S.; BAGENDA, D.; EKIRAPA-KIRACHO, E. Factors affecting disclosure of serostatus to children attending jinja hospital paediatric HIV clinic, Uganda. African Health Sciences . v. 15, n. 2, p. 344–351, 2015.
36. NICASTRO, E. et al. Family group psychotherapy to support the disclosure of HIV status to children and adolescents. AIDS Patient Care and STDs . v. 27, n. 6, p. 363–369, 2013.
37. 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.
38. ODIACHI, A.; ABEGUNDE, D. Prevalence and predictors of pediatric disclosure among HIV-infected Nigerian children on treatment. AIDS Care . 2016
39. O'MALLEY, G. et al. "If I take my medicine, I will be strong: " evaluation of a pediatric HIV disclosure intervention in Namibia. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes . v. 68, n. 1, p. e1-7, 2015.
40. ORELLY, T. et al. Human immunodeficiency virus status disclosure and education for children and adolescents in Papua New Guinea. Journal of Paediatrics and Child Health . 2018.
41. PAINTSIL, E. et al. HIV knowledge, stigma, and illness beliefs among pediatric caregivers in Ghana Who have not disclosed their child's HIV status. AIDS Care . v. 27, n. Suppl 1, p. 18–27, 2015.
42. 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.
43. TSUZUKI, S. et al. Disclosure to HIV-seropositive children in rural Zambia. BMC Pediatrics . v. 18, p. 272, 2018.
44. VREEMAN, R. C. "Why did you not tell me?": perspectives of caregivers and children on the social environment surrounding child HIV disclosure in Kenya. AIDS (London, England) . v. 29, p. S47–S55, 2015.
45. WATERMEYER, J. "Are we allowed to disclose?": a healthcare team's experiences of talking with children and adolescents about their HIV status. <i>Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy</i> . Health Expect . v. 18, n. 4, p. 590-600, 2013.
Incluídos pela lista de referências
46. ALEMU, A.; BERHANU, B.; EMISHAW, S. Challenges of Caregivers to Disclose their Children's HIV Positive Status Receiving Highly Active Anti Retroviral Therapy at Pediatric Anti Retroviral Therapy Clinics in Bahir Dar, North West Ethiopia. J AIDS Clin Res . v. 4, n. 253, 2013.
47. GYAMFI, E. et al. Prevalence of, and barriers to the disclosure of HIV status to infected children and adolescents in a district of Ghana. BMC Int Health Hum Rights . v. 17, n. 8, 2017.
48. 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.
49. KIDIA, K. K. Et al. HIV Status Disclosure to Perinatally-Infected Adolescents in Zimbabwe: A Qualitative Study of Adolescent and Healthcare Worker Perspectives. PLoS One . v. 9, n. e87322, 2014.
50. MADIBA, S.; MOKWENA, K. Caregivers' barriers to disclosing the HIV diagnosis to infected children on antiretroviral therapy in a resource-limited district in south áfrica: A Grounded Theory Study. AIDS Research and Treatment . 2012.

Quadro 1 – Identificação dos artigos incluídos e excluídos na revisão de escopo. Santa Maria/RS, 2020

(continuação)

Incluídos pela lista de referências
51. MADIBA, S.; MAHLOKO, J.; MOKWENA, K. Prevalence and Factors Associated with Disclosure of HIV Diagnosis to Infected Children Receiving Antiretroviral Treatment in Public Health Care Facilities in Gauteng, South Africa. J Clin Res HIV/AIDS Prev. v. 1, n. 2, p. 14-23, 2013.
52. 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, p. e893, 2014.
53. MAHLOKO, J. M.; MADIBA, S. E. Disclosing HIV diagnosis to children in Odi district, South Africa: Reasons for disclosure and non-disclosure. Afr J Prim Health Care Fam Med. v. 4, n. 1, p. 7, 2012.
54. MBURU, G. et al. Adolescent HIV disclosure in Zambia: barriers, facilitators and outcomes. Journal of the International AIDS Society. v. 17, n. 18866, 2014.
55. MOTSHOME, P.; MADIBA, S. Perceptions, Reasons and Experiences of Disclosing HIV Diagnosis to Infected Children in Kweneng District, Botswana. IJHSR. v. 4, n. 2, p. 129-139, 2014.
56. MWEEMBA, M. et al. "When am I going to stop taking the drug?" Enablers, barriers and processes of disclosure of HIV status by caregivers to adolescents in a rural district in Zambia. BMC Public Health. v. 15, n. 1028, 2015.
57. NAIDOO, G. D.; MCKERROW, N. H. Current practices around HIV disclosure to children on highly active antiretroviral therapy. S Afr J Child Health. v. 9, n. 3, p. 85-88, 2015.
58. NAMUKWAYA, S. et al. "How Do We Start? And How Will They React?" Disclosing to Young People with Perinatally Acquired HIV in Uganda. Frontiers in Public Health. v. 5, n. 343, 2017.
59. OKAWA, S. et al. Adolescents' experiences and Their suggestions for hiV serostatus Disclosure in Zambia: A Mixed-Methods study. Front Public Health. v. 5, n. 326, 2017.
60. PUNPANICH, W. et al. Factors associated with caretaker's readiness for disclosure of HIV diagnosis to HIV-infected children in Bangkok, Thailand. International Journal of STD & AIDS. v. 25, n. 13, p. 929-935, 2014.
61. SIRIKUM, C. et al. HIV disclosure and its effect on treatment outcomes in perinatal HIV-infected Thai children. AIDS Care. v. 26, n. 9, p. 1144-1149, 2014.
62. TADESSE, B. T.; FOSTER, B. A.; BERHAN, Y. Cross sectional characterization of factors associated with pediatric HIV status disclosure in Southern Ethiopia. PLoS ONE. v. 10, n. 7, p. e0132691, 2015.
63. VREEMAN, R. C. et al. A Cross-Sectional Study of Disclosure of HIV Status to Children and Adolescents in Western Kenya. PLoS ONE. v. 9, n. 1, p. e86616, 2014.
64. 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, n. esp, p. e2016-0040, 2016.
Excluído (motivo: proposta para revelação)
65. BEIMA-SOFIE, K. et al. Using health provider insights to inform pediatric HIV disclosure: a qualitative study and practice framework from Kenya. AIDS Patient Care and STDs. v. 28, n. 10, p. 555-564, 2014.
66. CANTRELL, K. et al. Pediatric HIV disclosure: A process-oriented framework. AIDS Educ Prev. v. 25, p. 302-14, 2013.
67. REYNOLDS, N. R. et al. SANKOFA: a multisite collaboration on paediatric HIV disclosure in Ghana. AIDS (London, England). 2015.

Quadro 1 – Identificação dos artigos incluídos e excluídos na revisão de escopo. Santa Maria/RS, 2020

(conclusão)

Excluído (motivo: descreve implementação de uma intervenção)
68. BOON-YASIDHI, V. et al. Development of a diagnosis disclosure model for perinatally HIV-infected children in Thailand. AIDS Care . v. 25, p. 756–762, 2013.
Perdas
69. DAHOUROU, D.; RAYNAUD, J. P.; LEROY, V. The challenges of timely and safe HIV disclosure among perinatally HIV-infected adolescents in sub Saharan Africa. Curr Opin HIV AIDS . v. 13, n. 3, p. 220–229, 2018.
70. 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. 357–65, 2015.

Esses artigos incluídos estão caracterizados no quadro 2. O quadro contém informações do autor para identificar o artigo, ano de publicação, país, objetivo e delineamento dos artigos.

Quadro 2 – Caracterização dos artigos incluídos na revisão de escopo. Santa Maria/RS, 2020

(continua)

Autor/Ano/País	Objetivo	Delineamento
1. Abebe. 2012. Etiópia.	Explorar o conhecimento, atitude, práticas e barreiras percebidas dos pais/responsáveis em relação à revelação do status de HIV de crianças sob seus cuidados.	Quantitativo. Transversal. 172 familiares.
2. Galano. 2012. Brasil.	Apresentar a participação dos cuidadores na construção de estratégias para a comunicação do HIV às crianças soropositivas, assim como, discutir as intervenções que contribuiriam para a superação das dificuldades que comumente impedem os familiares de aceitarem esse processo.	Qualitativo. Descritivo. 23 familiares e 18 crianças.
3. Heeren. 2012. África do Sul.	Identificar crenças sobre a divulgação do diagnóstico de HIV para Crianças infectadas pelo HIV entre cuidadores, prestadores de cuidados de saúde e crianças HIV positivas que conhecem seu diagnóstico.	Qualitativo. Grupo focal. 80 participantes: 51 familiares, 24 profissionais de saúde e 05 crianças.
4. Madiba. 2012. África do Sul.	Examinar as barreiras dos cuidadores para divulgar o diagnóstico de HIV para seus filhos.	Qualitativa. Grupo focal. 25 familiares
5. Mahloko. 2012. África do Sul.	Determinar os motivos dos cuidadores para a divulgação e não divulgação do diagnóstico de HIV para crianças em TARV e determinar as percepções dos cuidadores sobre a reação das crianças à revelação.	Quantitativo. Transversal. 149 familiares.
6. Arrive. 2012. Costa do Marfim, Mali e Senegal.	Avaliar o efeito da revelação do status do HIV na retenção dos cuidados desde o início da terapia antirretroviral (TARV) entre crianças infectadas pelo HIV com 10 anos ou mais na Costa do Marfim, Mali e Senegal.	Coorte. Retrospectivo. 650 crianças e adolescentes.

Quadro 2 – Caracterização dos artigos incluídos na revisão de escopo. Santa Maria/RS, 2020

(continuação)

Autor/Ano/País	Objetivo	Delineamento
7. Negese. 2012. Etiópia.	Avaliar a magnitude e os fatores para a revelação do status positivo para o HIV entre crianças infectadas no noroeste da Etiópia.	Quantitativo. Transversal. 428 familiares.
8. Midtbø. 2012. Botswana e Tanzânia.	Compreender e identificar os caminhos entre a revelação do status de HIV, a TARV e o bem-estar psicossocial das crianças, inclusive na perspectiva dos próprios adolescentes.	Qualitativo. Fenomenológico. 05 profissionais de saúde e 28 adolescentes.
9. Brondani. 2013. Brasil.	Apresentar como a história infantil pode contribuir para desencadear uma conversa com as crianças a respeito do seu tratamento.	Qualitativo. Grupo focal. 05 crianças e 05 familiares.
10. John-Stewart. 2013. Quênia.	Determinar correlatos de divulgação do diagnóstico de HIV para crianças e determinar as atitudes, práticas e barreiras em relação à divulgação nessa coorte.	Quantitativo e qualitativo. Questionário e Grupo focal. 271 familiares.
11. Nicastro. 2013. Itália.	Trabalhar com pequenos grupos de cuidadores e discutir problemas e sentimentos comuns, a fim de desenvolver competência e autoconfiança em famílias e pacientes, para que os pais e seus filhos poderiam efetivamente gerenciar sua própria saúde.	Ensaio Clínico Randomizado. 17 pais. GI: 10, GC: 7.
12. Watermeyer. 2013. África do Sul.	Explorar as perspectivas de uma equipe de saúde e experiências sobre práticas de divulgação.	Qualitativo. Grupo focal. 23 profissionais de saúde.
13. Madiba. 2013. África do Sul.	Determinar as características dos cuidadores de pacientes pediátricos com HIV em Gauteng, África do Sul, estimar a prevalência e o momento da divulgação do HIV entre esses pacientes e avaliar os fatores associados à divulgação status.	Quantitativo. Transversal. 286 familiares.
14. Alemu. 2013. Etiópia.	Avaliar as barreiras/fatores dos cuidadores na divulgação do HIV positivo de seus filhos e determinar os fatores cuidadores associados à revelação do status de soropositivo de suas crianças que recebem HAART em Bahir Dar, Noroeste da Etiópia.	Quantitativo. Transversal. 231 familiares.
15. Jemmott. 2014. África do Sul.	Examinar a teoria preditores de comportamento planejado da intenção de divulgar para as crianças o diagnóstico de HIV. Examinar os preditores da Teoria da Ação Planejada da Intenção em revelar status sorológico para crianças com diagnóstico de HIV.	Quantitativo. Transversal. 100 familiares.
16. Kiwanuka. 2014. Uganda.	Examinar a percepção dos cuidadores acerca do conceito de divulgação antes da divulgação, sua motivação para revelar ou adiar e suas intenções de curto e longo prazo para divulgação para crianças infectadas pelo HIV em uma população rural de Uganda.	Qualitativo. Descritivo. 40 familiares.

Quadro 2 – Caracterização dos artigos incluídos na revisão de escopo. Santa Maria/RS, 2020

(continuação)

Autor/Ano/País	Objetivo	Delineamento
17.Madiba. 2014. África do Sul.	Examinar as opiniões dos profissionais de saúde sobre a exposição de crianças ao serem infectadas pelo HIV e determinar seu papel na divulgação de crianças que acessam TARV em centros na África do Sul.	Quantitativo. Transversal. 206 profissionais de saúde.
18.Mumburi. 2014. Tanzânia.	Explorar os fatores associados à revelação do status de HIV para crianças infectadas pelo HIV que recebem atendimento no Centro Médico Cristão Kilimanjaro (KCMC)	Quantitativo. Transversal. 211 familiares, 211 crianças e adolescentes e 25 profissionais de saúde.
19.Sirikum. 2014. Tailândia.	Relatar a taxa de divulgação do HIV existente entre as crianças / adolescentes tailandeses, entrevistando seus cuidadores, bem como determinar se a divulgação tem impacto ou correlação na adesão à TARV, ou imunologia e resultados virológicos.	Coorte. Prospectivo. 260 crianças e adolescentes.
20.Vreeman.2014. Quênia.	Descrever a prevalência de divulgação e fatores associados em uma coorte de crianças e adolescentes infectados pelo HIV no Quênia.	Quantitativo. Transversal. 792 crianças, adolescentes e familiares.
21.Mburu. 2014. Zâmbia.	Explorar as três perguntas, que barreiras à divulgação foram encontradas; uma vez que os adolescentes estavam cientes de seus status, quais fatores influenciaram sua decisão de divulgá-lo para outras; e que impacto a divulgação teve sobre o adolescente?	Qualitativo. Grupo focal. 53 adolescentes, 24 profissionais de saúde e 21 familiares.
22.Mandalazi. 2014. Malawi.	Explorar fatores potenciais que desafiam pais e responsáveis ao informar a criança perinatalmente (transmissão vertical) infectada pelo HIV sobre o status da criança.	Qualitativo. Descritivo. 20 familiares.
23.Punpanich. 2014. Tailândia.	Determinar os fatores associados à prontidão do cuidador em divulgar um diagnóstico de HIV ao seu filho	Quantitativo. Transversal. 273 familiares.
24.Kidia. 2014. Zimbábue.	Compreender como os adolescentes infectados perinatalmente aprendem sobre sua condição de HIV como bem como examinar suas preferências para o processo de divulgação.	Qualitativo. Grupo focal. Teoria fundamentada em dados. 31 adolescentes e 15 profissionais de saúde.
25.Motshome. 2014. Botswana.	Relatar as percepções dos cuidadores sobre a revelação e suas experiências de revelação do HIV a crianças infectadas que frequentam uma clínica pediátrica de HIV em um distrito rural, no Botsuana.	Qualitativo. Descritivo. 20 familiares.

Quadro 2 – Caracterização dos artigos incluídos na revisão de escopo. Santa Maria/RS, 2020

(continuação)

Autor/Ano/País	Objetivo	Delineamento
26. Atwiine. 2015. Uganda.	Examinar a prevalência da revelação do HIV infantil, razões para revelação ou não divulgação e fatores associados à divulgação completa do HIV entre crianças no sudoeste de Uganda.	Quantitativo. Transversal. 302 familiares.
27. O'Malley. 2015. África do Sul.	Descrever a avaliação descoberta sobre as perspectivas de profissionais de saúde e cuidadores sobre a eficácia da intervenção no aumento de sua capacidade de se envolver no processo de divulgação e na melhoria do comportamento pediátrico na adesão.	Quantitativo e qualitativo. Transversal e descritivo. 35 profissionais de saúde e 46 familiares.
28. Sophie. 2015. Uganda.	Determinar a taxa de divulgação do HIV pelos pais / responsáveis para seus filhos e fatores que afetam a divulgação.	Quantitativo. Transversal. 174 familiares, 20 crianças e adolescentes e 10 profissionais de saúde.
29. Tadesse. 2015. Etiópia.	Identificar os preditores que facilitam a divulgação do status de HIV para crianças e adolescentes e estudar os motivos da não divulgação	Quantitativo. Transversal. 177 crianças e adolescentes.
30. Vreeman. 2015. Quênia.	Entender como os fatores sociais moldam a revelação do HIV para crianças na perspectiva de cuidadores e crianças infectadas pelo HIV no Quênia.	Qualitativo. Grupo focal. 61 familiares e 23 crianças e adolescentes.
31. Brum. 2015. Brasil.	Compreender o significado da revelação do diagnóstico do Vírus da Imunodeficiência Humana para o adolescente.	Qualitativo. Fenomenologia. 12 adolescentes
32. Paintsil. 2015. Gana.	Apresentar dados da pesquisa coletados em Gana sobre o conhecimento e crenças dos cuidadores (por exemplo, pais e responsáveis) de Crianças infectadas pelo HIV que não tiveram seu status de HIV divulgados.	Ensaio clínico randomizado. 298 familiares. GI: 131 GC: 167.
33. Cluver. 2015. África do Sul.	Examinar as associações entre o conhecimento dos adolescentes sobre o status de HIV positivo e adesão à TARV na África do Sul.	Quantitativo e qualitativo. Transversal e grupo focal. 684 adolescentes.
34. Mweemba. 2015. Zâmbia.	Explorar os facilitadores, barreiras e processos de divulgação do HIV status para adolescentes por seus cuidadores no distrito de Kafue, na Zâmbia.	Qualitativo. Descritivo. 30 familiares.
35. Naidoo. 2015. África do Sul.	Determinar se a divulgação do HIV ocorreu, o processo de divulgação ou os motivos da não divulgação e o efeito de divulgação sobre o entendimento da criança sobre sua doença e adesão.	Quantitativo. Transversal. 100 familiares e 27 crianças e adolescentes.

Quadro 2 – Caracterização dos artigos incluídos na revisão de escopo. Santa Maria/RS, 2020

(continuação)

Autor/Ano/País	Objetivo	Delineamento
36.Nzota. 2015. Tanzânia.	Avaliar os determinantes e processos de revelação do status de HIV para crianças de 4 a 17 anos.	Quantitativo e qualitativo. Transversal e descritivo. 334 familiares.
37.Gyamfi. 2015. Gana.	Determinar a percepções dos cuidadores sobre os benefícios da divulgação do status de HIV para crianças e adolescentes infectados pelo HIV e avaliar a natureza do apoio necessário prestadores de cuidados durante o processo de divulgação as perspectivas dos profissionais de saúde e cuidadores.	Quantitativa e qualitativa. Transversal e descritivo. 118 familiares.
38.Mutumba. 2015. Uganda.	Explorar experiências de divulgação de pessoas adolescentes infectadas pelo HIV em Uganda.	Qualitativo. Fenomenologia. 38 adolescentes.
39.Lorenz. 2016. Uganda.	Identificar as tendências relacionadas à divulgação da idade, como os cuidadores se preparam e preparam a criança para o processo de divulgação, exatamente como esse processo ocorre e os desafios enfrentados durante o processo de teste e divulgação.	Qualitativo. Descritivo. 28 familiares.
40.Mehta. 2016. Índia.	Avaliar a taxa de divulgação, entender as experiências após a divulgação do status de HIV e estudar o impacto do viés de desajustabilidade social entre crianças indianas vivendo com HIV.	Quantitativo. Transversal. 24 crianças e adolescentes
41.Murnane. 2016. África do Sul.	Identificar fatores sociodemográficos e clínicos associados à divulgação completa. Também investigamos se as conversas sobre doenças e HIV entre cuidadores e seus filhos haviam ocorrido.	Quantitativo. Transversal. 550 crianças.
42.Sariah. 2016. Tanzânia.	Explorar as experiências dos profissionais de saúde na divulgação do status de HIV positivo para a criança infectada.	Qualitativo. Descritivo. 20 profissionais de saúde.
43.Brum. 2016. Brasil.	Compreender o movimento existencial do adolescente diante do vivido da revelação do diagnóstico de HIV.	Qualitativo. Fenomenologia. 12 adolescentes.
44.Motta. 2016. Brasil.	Desvelar a percepção do familiar/cuidador sobre o diagnóstico de infecção pelo vírus da imunodeficiência humana e síndrome da imunodeficiência adquirida (HIV/AIDS) revelado à criança/adolescente que vive com a infecção.	Qualitativo. Método Criativo Sensível. 12 familiares.
45.Odiachi. 2016. Nigeria.	Determinar a prevalência, idade e principal agente de divulgação entre crianças nigerianas em terapia antirretroviral. Também, procurou criar barreiras e facilitadores da divulgação; e qualquer associação entre divulgação e resultados de saúde.	Quantitativo. Transversal. 110 familiares.
46.Zanon. 2016. Brasil.	Construir coletivamente um guia para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado.	Qualitativo. Pesquisa Convergente Assistencial. 7 profissionais de saúde.

Quadro 2 – Caracterização dos artigos incluídos na revisão de escopo. Santa Maria/RS, 2020

(continuação)

Autor/Ano/País	Objetivo	Delimitação
47. Gyamfi. 2017. Gana.	Determinar a prevalência e barreiras à revelação do status de HIV para crianças e adolescentes infectados em Lower Manya-Krobo Distrito de Gana.	Quantitativo, transversal. 118 familiares.
48. Okawa. 2017. Zâmbia.	Examinar o cenário da divulgação de HIV para adolescentes, seus impactos e suas sugestões sobre as melhores práticas de divulgação do HIV.	Métodos mistos. 190 adolescentes.
49. Namukwaya. 2017. Uganda.	Examinar por que e como os cuidadores 'em Kampala, Uganda, decidem divulgar os Status de HIV para eles, bem como explorar seus sentimentos e dilemas em relação à divulgação.	Qualitativo. Descritivo. 16 familiares.
50. Baker. 2018. Peru.	Explorar as percepções e experiências de crianças e seus cuidadores sobre o conhecimento de sua doença e TARV, interface com atendimento médico, divulgação do status de HIV da criança e abordagens apropriadas para a divulgação do HIV e explorar as percepções e experiências do HIV profissionais de saúde quanto à divulgação geral do HIV, vantagens e desvantagens da divulgação para as diferentes pessoas envolvidas, abordagens apropriadas para a divulgação do HIV e saúde pública sistemas e políticas em torno da divulgação do HIV para crianças.	Qualitativo. Descritivo. 14 crianças e adolescentes, 14 familiares e 6 profissionais de saúde.
51. Hayfron-Benjamin. 2018. Gana.	Identificar os fatores do cuidador familiar associados à não revelação do status de HIV aos infectados. crianças e adolescentes que acessam Terapia Antirretroviral (TARV) nos três principais locais de TARV da Central Região do Gana.	Quantitativo. Transversal. 103 familiares.
52. Bubadué. 2018. Brasil.	Desvendar as famílias experiências com a revelação do HIV a crianças menores de 13 anos.	Qualitativo. Descritivo. 8 familiares.
53. Ekstrand. 2018. Índia.	Examinar as taxas de divulgação de infecção do HIV em uma amostra de crianças infectadas no estado de Karnataka, no sul da Índia, suas reações ao aprendizado de seu status positivo para o HIV e as razões e barreiras à divulgação do ponto de vista da seus cuidadores.	Quantitativo. Transversal. 233 familiares.
54. Kalembo. 2018. Malawi.	Avaliar as perspectivas dos profissionais de saúde e práticas relacionadas à revelação do status de HIV para crianças entre 6 e 12 anos no Malawi	Quantitativo. Transversal. 170 profissionais de saúde.
55. Klingberg. 2018. Uganda.	Explorar como os cuidadores de crianças de 7 a 12 anos que vivem com HIV percebem e se relacionam com o vídeo.	Qualitativo. Descritivo. 36 familiares.
56. Kodyalamoole. 2018. Índia.	Estimar a proporção de crianças que foram divulgadas sobre seu status de HIV e para descrever o padrão de Revelação do status de HIV entre as crianças que visitam um centro distrital de ART no litoral de Karnataka	Quantitativo. Transversal. 185 familiares.

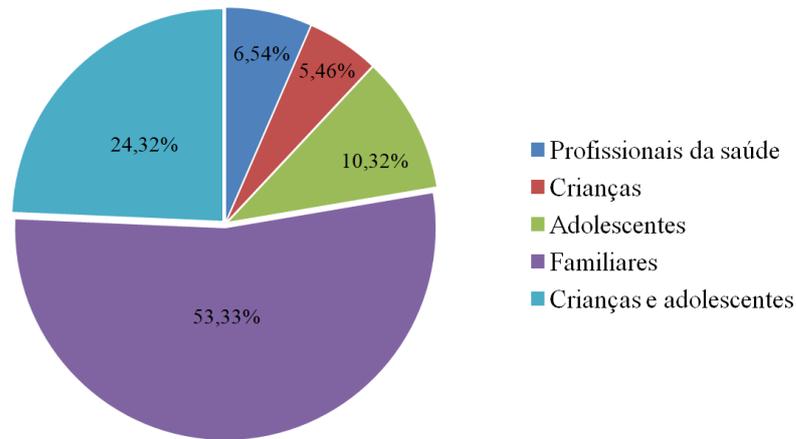
Quadro 2 – Caracterização dos artigos incluídos na revisão de escopo. Santa Maria/RS, 2020

(conclusão)

Autor/Ano/País	Objetivo	Delineamento
57.Lencha. 2018. Etiópia.	Avaliar a prevalência da revelação do status HIV positivo para crianças infectadas e fatores associados entre cuidadores de crianças infectadas.	Métodos mistos. 200 familiares.
58.McHenry. 2018. Quênia.	Descrever as experiências dos prestadores de serviços usando computadores tablet para aconselhamento relacionado à divulgação de crianças infectadas pelo HIV e seus cuidadores no oeste do Quênia, com perspectivas adicionais de adolescentes	Qualitativo. Descritivo. 21 profissionais de saúde.
59.Myburgh. 2018. África do Sul.	Descrever a percepções dos trabalhadores de saúde sobre a revelação pediátrica do HIV, explorar práticas de divulgação relacionadas ao HIV pediátrico, descrever o ponto de vista dos profissionais de saúde sobre seus papéis e responsabilidades no processo de divulgação.	Métodos mistos. 73 profissionais de saúde.
60.Orelly. 2018. Papua Nova Guiné.	Determinar as práticas atuais de divulgação do HIV e avaliar se um aumento modelo de educação de divulgação, conforme recomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), aumentaria o conhecimento das crianças sobre sua condição e melhorar a adesão à terapia anti-retroviral (TARV).	Estudo de intervenção observacional e educacional. 138 crianças e adolescentes.
61.Tsuzuki. 2018. Zâmbia.	Este estudo descreve a situação atual da divulgação do HIV entre crianças rurais na Zâmbia e examina os fatores sociodemográficos que promovem a divulgação.	Métodos mistos. 79 crianças e adolescentes e 50 familiares.
62.Brandt. 2018. Namíbia.	Avaliar explicitamente a facilitação do livro de cartuns na superação de barreiras específicas à divulgação pediátrica do HIV.	Qualitativo. Descritivo. 64 familiares e 35 profissionais de saúde.
63.Appiah. 2019. Gana.	Explorar as narrativas vividas de crianças e adolescentes divulgados pelo HIV de diversas origens, culturas, contextos e localizações geograficamente distintas no norte e sul do Gana.	Qualitativo. Descritivo. 30 crianças e adolescentes.
64.Kalembo. 2019. Malawi.	Avaliar os fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais associados às decisões dos cuidadores primários de divulgar o HIV à crianças vivendo com HIV com idades entre 6 e 12 anos no Malawi	Quantitativo. Transversal. 429 familiares.

Os participantes dos estudos totalizaram 10.147 pessoas. Os estudos incluíram 5.412 familiares (53,33%), 2.468 crianças e adolescentes (24,32%), 1.048 adolescentes (10,32%), 664 profissionais da saúde (6,54%) e 555 crianças (5,46%) (FIGURA 4).

Figura 4 – Gráfico do quantitativo dos participantes dos estudos. Santa Maria/RS, 2020



A maioria dos estudos foi realizada com os familiares, por isso, é importante considerar que o mapeamento dos resultados terá, na maior parte, a visão dos familiares acerca de como acontece a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para a criança.

Os estudos incluídos para análise tiveram quatro populações, sendo elas, crianças, adolescentes, familiares e profissionais de saúde. Os estudos tiveram como participantes, (30) familiares, seguido de profissionais de saúde (6), crianças/adolescentes (6), adolescentes (5), crianças/adolescentes e familiares (5), profissionais de saúde, crianças/adolescentes e familiares (4), profissionais e adolescentes (2), crianças e familiares (2), profissionais de saúde e familiares (2), profissionais de saúde, adolescentes e familiares (1) e somente crianças (1). Para ilustrar essa caracterização, construiu-se uma figura:

Figura 5 – Figura ilustrativa do quantitativo de artigos que incluíram a respectiva população como participantes. Santa Maria/RS, 2020



Destaco que a lacuna da população dos estudos são os que incluem as crianças. Isso pode refletir os principais resultados dos estudos, que trazem que a comunicação do diagnóstico acontece de maneira tardia, após os 10 anos de idade.

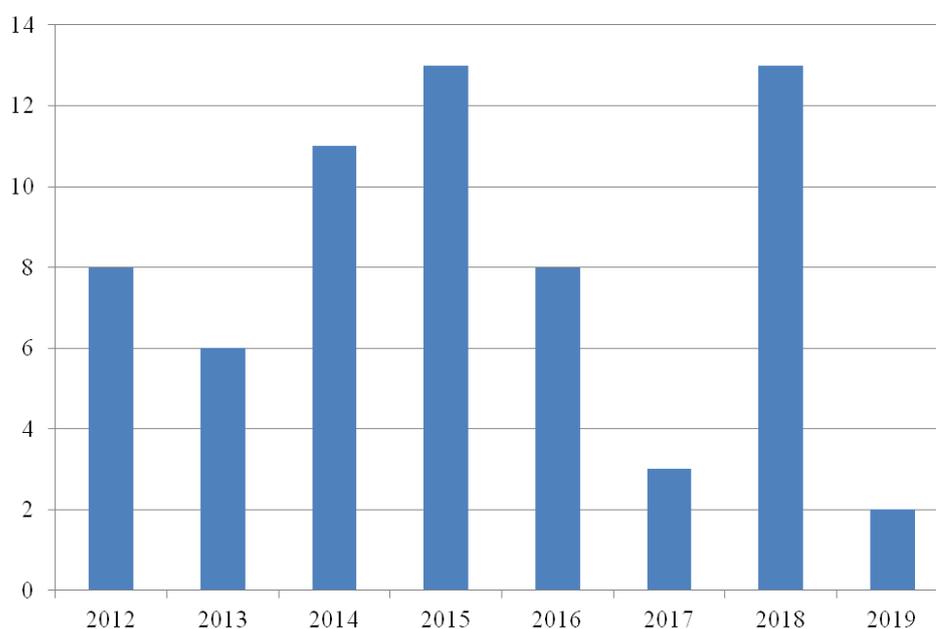
Os países (Quadro 3) em que foram realizados os estudos, por continente foram:

Quadro 3 – Quadro com a caracterização dos estudos conforme continente/país e autor da referência

(continua)

Continente/País	Estudos
Africa	
África do Sul	CLUVER et al., 2015; HEEREN et al., 2012; JEMMOTT et al., 2014; MADIBA, 2012; MADIBA, MAHLOKO, MOKWENA, 2013; MADIBA, MOKGATLE, 2014; MAHLOKO, MADIBA, 2012; MURNANE et al., 2017; MYBURGH et al., 2018; NAIDOO, MCKERROW, 2015; O'MALLEY et al., 2015; WATERMEYER, 2015
Uganda	ATWIINE et al., 2015; KIWANUKA, MULOGO, HABERER, 2014; LORENZ et al., 2016; NAMASOPO-OLEJA, BAGENDA, EKIRAPA-KIRACHO, 2015; KLINGBERG et al., 2018; MUTUMBA et al., 2015; NAMUKWAYA et al., 2017
Gana	APPIAH et al., 2019; GYAMFI et al., 2015; GYAMFI et al., 2017; HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; PAINTSIL et al., 2015
Etiópia	ABEBE, TEFERRA, 2012; ALEMU, BERHANU, EMISHAW, 2013; LENCHA et al., 2018; NEGESE et al., 2012; TADESSE, FOSTER, BERHAN, 2015
Kenya	JOHN-STEWART et al., 2013; MCHENRY et al., 2018; VREEMAN et al., 2014; VREEMAN, 2015
Zambia	MBURU et al., 2014; MWEEMBA et al., 2015; OKAWA et al., 2017; TSUZUKI et al., 2018
Tanzânia	MUMBURI et al., 2014; NZOTA et al., 2015; SARIAH et al., 2016
Malawi	KALEMBO et al., 2018; KALEMBO et al., 2019
Costa do Marfim, Mali e Senegal	ARRIVE, E. et al., 2012
Namíbia	BRANDT et al., 2015
Malawi	MANDALAZI, BANDAWE, UMAR, 2014
Nigéria	ODIACHI, ABEGUNDE, 2016) Zimbábue (KIDIA et al., 2014) Botswana (MOTSHOME, MADIBA, 2014
Botswana e Tanzânia	MIDTBØ et al., 2012
América do Sul	
Brasil	BRONDANI, PEDRO, 2013; BRUM et al., 2015; BRUM et al., 2016; BUBADUÉ, CABRAL, 2018; GALANO et al., 2012; MOTTA et al., 2016; ZANON, PAULA, PADOIN, 2016
Peru	BAKER et al., 2018

Figura 7 – Figura ilustrativa do quantitativo de artigos e ano de publicação. Santa Maria/RS, 2020



Os números de publicações da temática ao longo dos anos não assumem uma característica, tendo variação inconstante. Destaco que como a busca foi realizada no início de 2020, é possível que nem todos os artigos de 2019 tenham sido indexados nas bases de dados.

A seguir serão descritos os resultados da extração dos dados referentes à síntese das evidências acerca da comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV, a partir do referencial de comunicação de Laswell (1972, 2007), que permitiu estruturar os resultados da ScR segundo os elementos da comunicação. Foi estruturada com representações gráficas para o emissor, representado por alguém que emite a mensagem; receptor, quem recebe a informação, podendo ser:

Familiar	
Crianças e adolescentes	
Profissionais da saúde	

Foram descritas as evidências da percepção acerca da mensagem, que se trata do conteúdo ou informação a ser comunicada, como no estudo em tela, o diagnóstico de infecção pelo HIV. Bem como o canal de comunicação, como aquele meio utilizado e características das maneiras adotadas nos estudos originais. Quanto ao contexto, foi considerado os aspectos da vida das pessoas envolvidas antes da comunicação desse diagnóstico, além dos efeitos a partir desse momento/processo, que são as repercussões após a comunicação.

4.1 EMISSOR E RECEPTOR DA MENSAGEM

Os resultados dos estudos primários indicaram diferentes emissores e receptores da mensagem. Os quais foram sintetizados em três situações. Foi estruturada com representações gráficas para cada situação encontrada representando quem emite a mensagem e quem recebe a informação, podendo ser:

Para a **Situação 1**, quando o emissor foi o familiar e receptor foi a criança/adolescente, os estudos incluídos foram: ABEBE; TEFERRA, 2012; ALEMU; BERHANU; EMISHAW, 2013; ARRIVE et al., 2012; EKSTRAND et al., 2018; GALANO et al., 2012; HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; KALEMBO et al., 2019; KIDIA et al., 2014; LENCHA et al., 2018; LORENZ et al., 2016; MADIBA; MOKGATLE, 2014; MAHLOKO; MADIBA, 2012; MADIBA; MAHLOKO, MOKWENA, 2013; MEHTA et al., 2016; MOTSHOME; MADIBA, 2014; MUMBURI et al., 2014; MURNANE et al., 2017; NAIDOO; MCKERROW, 2015; NEGESE et al., 2012; NZOTA et al., 2015; ODIACHI; ABEGUNDE, 2016; OKAWA et al., 2017; SIRIKUM et al., 2014; TADESSE; FOSTER; BERHAN, 2015; TSUZUKI et al., 2018; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016. E a representação gráfica foi:



Situação 1: quando o emissor foi o **familiar** e receptor foi a **criança/adolescente**

Para a **Situação 2**, quando o emissor foi o **familiar** e o **profissional de saúde** e o receptor foi a **criança/adolescente**, os estudos incluídos foram: ABEBE; TEFERRA, 2012; GYAMFI et al., 2015; HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; KALEMBO et al., 2019;

LORENZ et al., 2016; MCHENRY et al., 2018; MEHTA et al., 2016; MUMBURI et al., 2014; NAIDOO; MCKERROW, 2015; NZOTA et al., 2015. E a representação gráfica foi:



Situação 2: quando o emissor foi o **familiar** e o **profissional de saúde** e o receptor foi a **criança/adolescente**

Para a **Situação 3**, quando o emissor foi o **profissional de saúde** e o receptor foi a **criança/adolescente**, os estudos incluídos foram: EKSTRAND et al., 2018; KALEMBO et al., 2019; KIDIA et al., 2014; LENCHA et al., 2018; MADIBA; MOKGATLE, 2014; MAHLOKO; MADIBA, 2012; MADIBA; MAHLOKO; MOKWENA, 2013; MEHTA et al., 2016; OKAWA et al., 2017; SIRIKUM et al., 2014; TSUZUKI et al., 2018; NEGESE et al., 2012; ODIACHI; ABEGUNDE, 2016. E a representação gráfica foi:



Situação 3: quando o emissor foi o **profissional de saúde** e o receptor foi a **criança/adolescente**

Destaco que nem todos os artigos identificaram emissores e receptores e que alguns também apresentaram diferentes situações, por isso foram contemplados em mais de uma situação.

O quadro 4 está apresentado da seguinte maneira: as colunas representam a situação, definindo quem são os emissores e receptores e as linhas representam quem são os participantes do estudo que falaram acerca das diferentes situações.

Quadro 4 – Mapeamento dos elementos envolvidos na comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança e adolescente. Santa Maria/RS, 2020

SITUAÇÃO PARTICIPANTE	1 	2 	3 
	Consideram que o familiar é a pessoa apropriada para comunicar e devem liderar a comunicação. Os motivos para o familiar comunicar são: estreita relação com a criança para monitorar a reação à comunicação, confiam no familiar, o familiar sabe a idade certa para a comunicação, familiar irá incentivar para que a criança faça tratamento, irá apoiar em aspectos emocionais, criança se sentirá confortada se o familiar comunicar	Reconhecem a importância de apoiar os familiares, realizar educação continuada para crianças, aconselhamento contínuo para familiares e crianças e garantir que a criança tenha adesão ao tratamento. Consideram que a comunicação é responsabilidade do familiar e dos próprios profissionais. Consideram que sua função é apoiar a comunicação do familiar. Devem liderar e iniciar a comunicação. Podem iniciar a comunicação e deixar que os familiares deem continuidade. A equipe foi motivada a comunicar porque os familiares solicitaram ajuda/apoio.	Comunicam quando percebem que os familiares não o fazem
	Consideram que o familiar é a pessoa apropriada para comunicar por ser a pessoa mais próxima da criança e quem ele mais confia.	Tanto os familiares quanto os profissionais podem comunicar. Os familiares contam com os profissionais de saúde para comunicar	Preferem que os profissionais da saúde comuniquem à criança.
		Ter um profissional presente, junto com um familiar é importante para obter informações acerca do HIV e respostas para suas perguntas	Foram comunicados somente pelo profissional

Legenda: familiar , crianças e adolescentes  e profissionais da saúde 

Os resultados da situação 1: na percepção dos profissionais de saúde, o familiar é a pessoa apropriada para comunicar (HEEREN et al., 2012; KALEMBO et al., 2018; KIDIA et al., 2014; MADIBA; MOKGATLE, 2014; MCHENRY et al., 2018; WATERMEYER, 2013; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016) e devem liderar a comunicação (MUMBURI et al., 2014). Os motivos para o familiar comunicar são: estreita relação com a criança para monitorar a reação à comunicação; confiam no familiar; o familiar sabe a idade certa para a comunicação; familiar irá incentivar para que a criança faça tratamento; irá apoiar em aspectos emocionais; acreditam que a criança se sentirá confortada se o familiar comunicar (LENCHA et al., 2018; MADIBA; MOKGATLE, 2014). Na perspectiva dos familiares: consideraram que o familiar é a pessoa apropriada para comunicar (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; MUMBURI et al., 2014; TADESSE; FOSTER; BERHAN, 2015) por ser a pessoa mais próxima da criança e quem ela mais confia (HEEREN et al., 2012; LENCHA et al., 2018).

Na situação 2, os resultados na percepção dos profissionais de saúde: reconheceram a importância de apoiar os familiares, realizar educação continuada para crianças, aconselhamento contínuo para familiares e crianças para garantir que a criança tenha adesão ao tratamento (BAKER et al., 2018; LENCHA et al., 2018; MADIBA; MOKGATLE, 2014; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; SARIAH et al., 2014; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Consideraram que a comunicação é responsabilidade do familiar e dos próprios profissionais (BAKER et al., 2018; MWEEMBA et al., 2015; SARIAH et al., 2014; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Consideram que sua função é apoiar a comunicação do familiar (BAKER et al., 2018; LENCHA et al., 2018; MADIBA; MOKGATLE, 2014; MCHENRY et al., 2018; MWEEMBA et al., 2015; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; SARIAH et al., 2014; WATERMEYER, 2013; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016), e que devem liderar e iniciar a comunicação (KALEMBO et al., 2019). Podem iniciar a comunicação e deixar que os familiares deem continuidade (MYBURGH et al., 2018). A equipe foi motivada a comunicar porque os familiares solicitaram ajuda/apoio (SIRIKUM et al., 2014). Na percepção dos familiares, são: tanto os familiares quanto os profissionais podem comunicar (LORENZ et al., 2016; MUMBURI et al., 2014). Os familiares contam com os profissionais de saúde para comunicar (ABEBE; TEFERRA, 2012; KALEMBO et al., 2019; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; MUMBURI et al., 2014; NZOTA et al., 2015). Na percepção das crianças, são: ter um profissional presente, junto com um familiar é importante para obter informações acerca do HIV e respostas para suas perguntas (KIDIA et al., 2014).

Os resultados da situação 3, na percepção dos profissionais, são: comunicam quando percebem que os familiares não o fazem (BAKER et al., 2018; MCHENRY et al., 2018; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; SARIAH et al., 2014). Na percepção dos familiares, são: preferem que os profissionais da saúde comuniquem à criança (ALEMU; BERHANU; EMISHAW, 2013; GALANO et al., 2012; MADIBA; MAHLOKO; MOKWENA, 2013; MUMBURI et al., 2014; TSUZUKI et al., 2018). Na percepção das crianças, são: foram comunicados somente pelo profissional (ARRIVE et al., 2012; EKSTRAND et al., 2018)

Destaco que os emissores e receptores tiveram diferentes configurações, mas tanto os familiares quanto os profissionais de saúde foram emissores e os receptores foram crianças e adolescentes. Preferencialmente, deve se dar prioridade para o emissor ser quem tem mais vínculo com o receptor, o que frequentemente é representado por um familiar. Porém, é importante que ocorra a participação dos profissionais de saúde, em especial, de uma equipe multiprofissional, para que cada um contribua conforme suas competências, seja no preparo dos familiares ou na própria comunicação.

Os resultados de contexto, efeito, ruídos e falhas são apresentados no mesmo formato de tabela. As linhas representam os participantes dos estudos, pois foram incluídos estudos realizados com profissionais da saúde, familiares e crianças e/ou adolescentes e as colunas, as pessoas envolvidas na comunicação.

4.2 CONTEXTO

O contexto é um item em que se encontram fatores que influenciam para que seja comunicado o diagnóstico de infecção pelo HIV para criança e adolescente.

Quadro 5 – Mapeamento do contexto para a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança e adolescente. Santa Maria/RS, 2020

<p>CONTEXTO</p> <p>PARTICIPANTE</p>			
		<p>Observam a idade e maturidade das crianças e adolescentes, comunicam pensando na adesão medicamentosa, comportamento de risco e conforme questionamentos.</p>	<p>Familiares achavam que não saberiam comunicar, melhorar a qualidade de vida das crianças e adolescentes e desenvolvimento de habilidades.</p>
	<p>Familiares foram pressionados por profissionais da saúde, incentivados por outros adolescentes, tiveram apoio de outras pessoas e comunicaram em um momento de raiva e frustração.</p>	<p>Reconhecem direito da criança e do adolescente em saber o diagnóstico. Sentem necessidade de transmitir sentimentos positivos, observam a idade das crianças e adolescentes, comunicam conforme os questionamentos, comunicam influenciados pela adesão medicamentosa e comportamento de risco.</p>	
		<p>As crianças sugeriram iniciar a divulgação entre 6 e 7 anos, gostariam de saber antes dos 7 anos de idade, foram comunicados porque estavam questionando os familiares sobre o tratamento e quando poderiam parar de tomar e por terem direito de conhecer seu diagnóstico.</p>	

Legenda: familiar , crianças e adolescentes  e profissionais da saúde 

No que refere ao contexto dos familiares, os próprios familiares apontam que foram pressionados por profissionais da saúde (BUBADUÉ; CABRAL, 2018; HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; KALEMBO et al., 2019; MADIBA, 2012; MAHLOKO; MADIBA, 2012; MUMBURI et al., 2014), foram incentivados por outros adolescentes (BAKER et al., 2018), tiveram apoio de outras pessoas (BUBADUÉ; CABRAL, 2018) e também, alguns comunicaram em um momento de raiva e frustração (MUTUMBA et al., 2015).

No contexto das crianças e adolescentes, os profissionais de saúde observam a idade e maturidade das crianças e adolescentes (BAKER et al., 2018; HEEREN et al., 2012; MADIBA; MOKGATLE, 2014; MUMBURI et al., 2014; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; SARIAH et al., 2016; SIRIKUM et al., 2014; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016), comunicam pensando na adesão medicamentosa (MCHENRY et al., 2018; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016), comportamento de risco (HEEREN et al., 2012; MCHENRY et al., 2018; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016) e conforme questionamentos (MCHENRY et al., 2018; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Os familiares reconhecem o direito da criança e do adolescente em saber o diagnóstico (GALANO et al., 2012; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; KODYALAMOOLE et al., 2018; MOTSHOME; MADIBA, 2014; MUMBURI et al., 2014; MYBURGH et al., 2018; NAIDOO; MCKERROW, 2015; PUNPANICH et al., 2014; TSUZUKI et al., 2018), sentem necessidade de transmitir sentimentos positivos ao comunicar o diagnóstico (MADIBA; MAHLOKO; MOKWENA, 2013; MOTTA et al., 2016; MURNANE et al., 2017), observam a idade das crianças e adolescentes (MADIBA; MAHLOKO; MOKWENA, 2013; MUMBURI et al., 2014) comunicam conforme os questionamentos (ARRIVE et al., 2012; BUBADUÉ; CABRAL, 2018; HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; KALEMBO et al., 2019; LENCHA et al., 2018; LORENZ et al., 2016; MUMBURI et al., 2014; MOTSHOME; MADIBA, 2014; MUTUMBA et al., 2015; MWEEMBA et al., 2015; NEGESE et al., 2012; NZOTA et al., 2015; ODIACHI; ABEGUNDE, 2016; SARIAH et al., 2016; TADESSE; FOSTER; BERHAN, 2015; TSUZUKI et al., 2018; VREEMAN et al., 2014), comunicam influenciados pela adesão medicamentosa (MAHLOKO; MOKWENA, 2013; MWEEMBA et al., 2015) e comportamento de risco (ATWIINE et al., 2015; BUBADUÉ; CABRAL, 2018; EKSTRAND et al., 2018; GYAMFI et al., 2015; MADIBA; MOKGATLE, 2014; MWEEMBA et al., 2015). Já as crianças e adolescentes sugerem iniciar a comunicação entre 6 e 7 anos de idade (BAKER et al., 2018) enquanto outros gostariam de saber antes dos 7 anos de idade (BAKER et al., 2018). Consideram que foram comunicados porque estavam questionando os familiares sobre o tratamento e quando poderiam parar de

tomar os medicamentos (HEEREN et al., 2012; MOTTA et al., 2016) e por terem direito de conhecer seu diagnóstico (OKAWA et al., 2017).

Em relação ao contexto dos profissionais de saúde, os próprios apontam que comunicam quando os familiares achavam que não saberiam comunicar (KODYALAMOOLE et al., 2018; MCHENRY et al., 2018; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; SARIAH et al., 2016; WATERMEYER, 2015), acreditam que a comunicação do diagnóstico irá melhorar a qualidade de vida das crianças e adolescentes (NAMUKWAYA et al., 2017) e fazem isso quando percebem que desenvolveram suas habilidades (MYBURGH et al., 2018; O'MALLEY et al., 2015; SARIAH et al., 2016; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

O principal contexto analisado para que a comunicação aconteça se refere às crianças e adolescentes. São observados aspectos fisiológicos e psicológicos tanto por profissionais de saúde quanto por familiares. Assim, o contexto dos profissionais de saúde e dos familiares se refere predominantemente ao preparo de acordo com o contexto das crianças e adolescentes.

4.3 CANAL DE COMUNICAÇÃO

O canal de comunicação inclui a maneira que é comunicada a mensagem. Na comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para a criança e o adolescente, foram utilizados materiais físicos e estratégias para avaliar a quantidade de informações e a qualidade do conteúdo em determinada velocidade no decorrer do tempo.

Quadro 6 – Mapeamento dos canais de comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança e adolescente. Santa Maria/RS, 2020

CANAL DE COMUNICAÇÃO		
Utilizando material físico e estratégias		Utilização de vídeo e da estratégia de comunicar seu diagnóstico antes de comunicar para as crianças e adolescentes
		Utilizam brinquedos, desenhos, livros infantis, vídeos, folhetos, ferramentas da informática (redes sociais, sites, entre outros) questionários e contam com o apoio de adolescentes para a comunicação
		As crianças sugeriram ter um processo de divulgação mais interativo que pode incluir vídeos, jogos e recursos audiovisuais para ajudar a entender o HIV
Avaliando quantidade e qualidade do conteúdo		Fazem metáforas com alusão às histórias de livros
		Os conteúdos abordados são referentes à transmissão do HIV e ingestão de medicamentos, com permanente avaliação da compreensão das informações
		Os aconselhamentos acontecem com uma perspectiva positiva, em equipe multiprofissional, conforme os questionamentos das crianças e adolescentes
Avaliando a velocidade		A comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV acontece de forma processual, conforme o tempo avaliado como necessário
		A comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV acontece de forma processual

Legenda: familiar , crianças e adolescentes  e profissionais da saúde 

No canal de comunicação, foram utilizados materiais físicos e estratégias para comunicar o diagnóstico. Os familiares utilizaram vídeo (KLINGBERG et al., 2018) e a estratégia de comunicar seu diagnóstico antes de comunicar o diagnóstico das crianças e adolescentes (MUTUMBA et al., 2015). Os profissionais de saúde utilizam brinquedos (SARIAH et al., 2016; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016); desenhos (SARIAH et al., 2016; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016); livros infantis (NZOTA et al., 2015; SARIAH et al., 2016; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016); vídeos (MCHENRY et al., 2018); folhetos (MYBURGH et al., 2018) ferramentas da informática (redes sociais, sites, entre outros) (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016) questionários (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016) e contam com a estratégia de ter o apoio de adolescentes para a comunicação (KIDIA et al., 2014). As crianças e adolescentes sugeriram ter um processo de divulgação mais interativo que pode incluir vídeos, jogos e recursos audiovisuais para ajudar a entender o HIV (BAKER et al., 2018). Ainda, profissionais de saúde e familiares relatam utilizar metáforas (BUBADUÉ; CABRAL, 2018) com alusão às histórias de livros (BRANDT et al., 2015).

É realizada uma avaliação da quantidade e qualidade do conteúdo. Os familiares se preocupam com os conteúdos abordados referentes à transmissão do HIV (GALANO et al., 2012; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; LORENZ et al., 2016; MURNANE et al., 2017), ingestão de medicamentos (GALANO et al., 2012; MURNANE et al., 2017) e avaliam permanentemente a compreensão das informações (LORENZ et al., 2016). Já os profissionais de saúde observam a importância dos aconselhamentos acontecerem com uma perspectiva positiva (MWEEMBA et al., 2015) em equipe multiprofissional (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016) conforme os questionamentos das crianças e adolescentes (SARIAH et al., 2016).

É observada ainda, a avaliação da velocidade das informações. Os familiares comunicam o diagnóstico de infecção pelo HIV de forma processual (ATWIINE et al., 2015; EKSTRAND et al., 2018; GALANO et al., 2012; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; MBURU et al., 2014; MURNANE et al., 2017; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016), conforme o tempo avaliado como necessário (HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; LORENZ et al., 2016). Em reforço a isso, os profissionais da saúde também seguem a forma processual (LENCHA et al., 2018; MUTUMBA et al., 2015; MWEEMBA et al., 2015; MYBURGH et al., 2018; O'MALLEY et al., 2015; WATERMEYER, 2015; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

Quanto ao local para a comunicação acontecer, foram indicadas unidade de saúde (KIDIA et al., 2014; MWEEMBA et al., 2015; MUTUMBA et al., 2015; OKAWA et al.,

2017) e casa (KIDIA et al., 2014; MWEEMBA et al., 2015; OKAWA et al., 2017). Os familiares consideraram que a comunicação precisa ser em particular e em local tranquilo (APPIAH et al., 2019).

No canal de comunicação, foi possível mapear as estratégias que os familiares e profissionais de saúde utilizam de acordo com a faixa etária das crianças e adolescentes para comunicar o diagnóstico. Essas estratégias se referem aos materiais, à quantidade e qualidade de informações que emitem ao longo do tempo. Quanto ao local, poucos estudos trouxeram indicação do local da comunicação acontecer.

4.4 EFEITO

Os efeitos são as repercussões após a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança e adolescente.

Quadro 7 – Mapeamento dos efeitos da comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança e adolescente. Santa Maria/RS, 2020

EFEITO PARTICIPANTE			
	Tiveram melhora da saúde mental do familiar	Manter segredo, receber apoio, melhora na qualidade de vida	Alívio por ter comunicado a verdade
	Apoio psicológico, insegurança acerca da compreensão das crianças e adolescentes, comunicação do diagnóstico dos familiares e preocupação com estigma da criança	Efeitos benéficos na adesão medicamentosa e sentimentos positivos e para os adolescentes, destacam sentimentos negativos	Avaliação da rede de apoio familiar e da estrutura psicológica dos familiares
		Sentimentos negativos, sentiram-se diferentes dos outros, mas com o tempo se adaptam e realizam autocuidado e cuidado com os outros, seguem a vida normalmente mas precisam de apoio	

Legenda: familiar  , crianças e adolescentes  e profissionais da saúde 

Quanto aos efeitos nos familiares, os profissionais da saúde observam que a comunicação do diagnóstico proporcionou melhora na saúde mental do familiar (GYAMFI et al., 2015). Os familiares contam com apoio psicológico (GALANO et al., 2012), sentem insegurança acerca da compreensão das crianças e adolescentes (LORENZ et al., 2016), alívio (BAKER et al., 2018; KODYALAMOOLE et al., 2018; MOTSHOME; MADIBA, 2014; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015), alguns precisaram comunicar o diagnóstico dos familiares (BUBADUÉ; CABRAL, 2018) e se preocupam com estigma da criança (BAKER et al., 2018).

Em relação às crianças e adolescentes, os profissionais da saúde apontaram que eles mantêm segredo (BAKER et al., 2018; MIDTBØ et al., 2012), recebem apoio (MIDTBØ et al., 2012) e apresentam melhora na qualidade de vida (GYAMFI et al., 2015; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015). Os familiares percebem efeitos benéficos na adesão medicamentosa e sentimentos positivos para as crianças (LORENZ et al., 2016; O'MALLEY et al., 2015; WATERMEYER, 2015) e para os adolescentes, destacam sentimentos negativos (MAHLOKO; MADIBA, 2012; NAMUKWAYA et al., 2017). Já as crianças e adolescentes destacam sentimentos negativos (ABEBE; TEFERRA, 2012; APPIAH et al., 2019; BAKER et al., 2018; KODYALAMOOLE et al., 2018; MBURU et al., 2014; NAIDOO; MCKERROW, 2015; MUTUMBA et al., 2015), relataram se sentirem diferentes dos outros (BRUM et al., 2015; BRUM et al., 2016; MUTUMBA et al., 2015), mas com o tempo se adaptam (BRUM et al., 2016; MEHTA et al., 2016; NAMUKWAYA et al., 2017; OKAWA et al., 2017) e realizam autocuidado e cuidado com os outros (BRUM et al., 2016), seguem a vida normalmente (BRUM et al., 2015; MEHTA et al., 2016; MOTSHOME; MADIBA, 2014), mas precisam de apoio (MIDTBØ et al., 2012).

O efeito nos profissionais da saúde, na própria visão deles, foi de alívio por terem comunicado a verdade (BAKER et al., 2018). Para os familiares, os profissionais de saúde realizam uma avaliação da rede de apoio familiar e da estrutura psicológica dos familiares após a comunicação (GALANO et al., 2012).

Todos os envolvidos apresentaram efeitos. Na grande maioria, os efeitos foram benéficos para os familiares, crianças e profissionais de saúde. Os familiares sentiram alívio por não estarem mais ocultando ou mentindo o diagnóstico, mas ainda assim, se preocupam com o preconceito que as crianças e adolescentes podem sofrer. As crianças entendem o motivo das consultas e medicamentos e melhoram seu autocuidado e os profissionais de saúde sentem que cumpriram sua função. Os efeitos negativos aconteceram predominantemente quando houve um atraso na comunicação e ela aconteceu apenas na adolescência.

4.5 RUÍDOS

Os ruídos acontecem quando a mensagem é comunicada, mas apresenta algumas interferências que impedem que ela seja efetiva. A seguir, visualizam-se quais assuntos estiveram presentes na comunicação da mensagem que apresentaram ruídos.

Quadro 8 – Mapeamento dos assuntos com ruídos que estiveram presentes na comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança e adolescente. Santa Maria/RS, 2020

RUÍDO PARTICIPANTE			
	Esconder a verdade		
	Modo de transmissão e motivo de tomar medicamento	Outro diagnóstico, medicamentos	
		Outro diagnóstico, medicamentos	

Legenda: familiar , crianças e adolescentes  e profissionais da saúde 

O ruído que acontece pelos familiares, na percepção dos profissionais da saúde, é a tentativa de esconder a verdade ao ofertar outras informações (SARIAH et al., 2016). Os familiares emitem ruídos quando mencionam o modo de transmissão (GALANO et al., 2012) e motivo de tomar medicamento (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014). Isso acontece quando os familiares conversam sobre a comunicação, independente de quem seja o receptor.

Para as crianças, os familiares comunicam outro diagnóstico, na percepção deles mesmos (LORENZ et al., 2016; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; MOTSHOME; MADIBA, 2014; MUTUMBA et al., 2015; NAMUKWAYA et al., 2017; TSUZUKI et al., 2018; VREEMAN, 2015) e medicamentos errados (JEMMOTT et al., 2014; MURNANE et al., 2017). As crianças também observaram ruídos, pois tiveram outro diagnóstico comunicado (ALEMU; BERHANU; EMISHAW, 2013; BRONDANI; PEDRO, 2013; BRUM et al., 2015) e informações de outros medicamentos (JEMMOTT et al., 2014; MURNANE et al., 2017).

Infiro que os ruídos aconteceram predominantemente dos familiares comunicando às crianças e adolescentes. Os familiares apresentaram informações enganosas do diagnóstico, modo de transmissão e finalidade do medicamento. Não houveram resultados de ruídos quando se teve comunicação dos profissionais de saúde como emissores.

4.6 FALHAS

A falha na comunicação acontece quando a mensagem não é comunicada pelo emissor ao receptor, conforme os motivos descritos na tabela.

Quadro 9 – Mapeamento dos motivos das falhas de comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança e adolescente. Santa Maria/RS, 2020

FALHA PARTICIPANTE			
	<p>Desconhecimento da doença, medo das consequências, significam o diagnóstico como tabu e falta de comunicação/proximidade com as crianças e adolescentes</p>	<p>Mesmo sem terem sido comunicadas, desconfiam do diagnóstico e divulgação acidental</p>	<p>Falta de capacitação, experiência, recursos, apoio entre colegas e terem tido experiências traumatizantes</p>
	<p>Falta de conhecimento e habilidade, histórico de morte na família, associação com aspectos negativos acerca do HIV, receio de precisar explicar forma de transmissão, falta de apoio e preparo por parte dos profissionais de saúde e não terem sido questionados</p>	<p>Consequências emocionais negativas, criança não estava pronta para ser comunicada, consequências no relacionamento, não reconhecer a comunicação como sua função e encaminhamentos excessivos entre os serviços</p>	
	<p>Reações negativas</p>	<p>Mesmo sem terem sido comunicados, desconfiam do diagnóstico</p>	

Legenda: familiar , crianças e adolescentes  e profissionais da saúde 

As falhas dos familiares, na perspectiva dos profissionais de saúde, acontecem por desconhecimento da doença (HEEREN et al., 2012), medo das consequências (KALEMBO et al., 2019; MYBURGH et al., 2018; SARIAH et al., 2016; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016), significam o diagnóstico como tabu (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016) e falta de comunicação/proximidade com as crianças e adolescentes (WATERMEYER, 2015). Os próprios familiares apontam a falta de conhecimento e habilidade (ALEMU; BERHANU; EMISHAW, 2013; HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; HEEREN et al., 2012; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; KLINGBERG et al., 2018; MADIBA, 2012; MADIBA; MOKGATLE, 2014; MAHLOKO; MOKWENA, 2013; MOTTA et al., 2016; MUMBURI et al., 2014; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; NAMUKWAYA et al., 2017; O'MALLEY et al., 2015; VREEMAN, 2015), histórico de morte na família (JOHN-STEWART et al., 2013), associação com aspectos negativos acerca do HIV (MCHENRY et al., 2018; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; MADIBA, 2012; VREEMAN, 2015), culpa (MADIBA, 2012; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015), receio de precisar explicar forma de transmissão (HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; HEEREN et al., 2012; JOHN-STEWART et al., 2013; MADIBA, 2012; NAMUKWAYA et al., 2017), falta de apoio e preparo por parte dos profissionais de saúde (HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; MADIBA, 2012) e não terem sido questionados (MURNANE et al., 2017; TADESSE; FOSTER; BERHAN, 2015). E, as crianças e adolescentes, apontam o medo das reações negativas como motivo (VREEMAN, 2015).

As falhas referentes às crianças e adolescentes, na perspectiva dos profissionais de saúde, é que mesmo sem terem sido comunicadas, desconfiam do diagnóstico (OKAWA et al., 2017; WATERMEYER, 2015) e houveram situações de divulgação acidental (MCHENRY et al., 2018). Os familiares não comunicam por medo das consequências emocionais negativas (ABEBE; TEFERRA, 2012; ALEMU; BERHANU; EMISHAW, 2013; ATWIINE et al., 2015; GALANO et al., 2012; GYAMFI et al., 2017; HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; HEEREN et al., 2012; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; KALEMBO et al., 2019; KLINGBERG et al., 2018; LENCHA et al., 2018; MADIBA, 2012; LORENZ et al., 2016; MADIBA; MOKGATLE, 2014; MAHLOKO; MOKWENA, 2013; MANDALAZI; BANDAWE; UMAR, 2014; MBURU et al., 2014; MOTSHOME; MADIBA, 2014; MOTTA et al., 2016; MUMBURI et al., 2014; MWEEMBA et al., 2015; NAIDOO; MCKERROW, 2015; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; NAMUKWAYA et al., 2017; NEGESE et al., 2012; O'MALLEY et al., 2015; TADESSE; FOSTER; BERHAN, 2015; VREEMAN, 2015), sentimento de que a

criança não estava pronta para ser comunicada (ABEBE; TEFERRA, 2012; ALEMU; BERHANU; EMISHAW, 2013; ATWIINE et al., 2015; GALANO et al., 2012; GYAMFI et al., 2017; HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; KIDIA et al., 2014; KODYALAMOOLE et al., 2018; LENCHA et al., 2018; MADIBA, 2012; MADIBA; MOKGATLE, 2014; MAHLOKO; MOKWENA, 2013; MUMBURI et al., 2014; MWEEMBA et al., 2015; NAIDOO; MCKERROW, 2015; NAMUKWAYA et al., 2017; ODIACHI; ABEGUNDE, 2016; ORELLY et al., 2018; TADESSE; FOSTER; BERHAN, 2015), medo das consequências no relacionamento (ABEBE; TEFERRA, 2012; GALANO et al., 2012; GYAMFI et al., 2017; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; MADIBA; MOKGATLE, 2014; MWEEMBA et al., 2015; MOTSHOME; MADIBA, 2014; NAIDOO; MCKERROW, 2015; NAMUKWAYA et al., 2017; O'MALLEY et al., 2015; VREEMAN, 2015), não reconhecer a comunicação como sua função (HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018) e encaminhamentos excessivos entre os serviços (BUBADUÉ; CABRAL, 2018). Já as crianças e adolescentes apontam que mesmo sem terem sido comunicados, desconfiam do diagnóstico (BAKER et al., 2018; BRUM et al., 2015; CLUVER et al., 2015; KIDIA et al., 2014; MUTUMBA et al., 2015; NAIDOO; MCKERROW, 2015; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

As falhas da comunicação de responsabilidade dos profissionais de saúde acontecem pela falta de capacitação (KALEMBO et al., 2019; MCHENRY et al., 2018; MADIBA; MOKGATLE, 2014; MYBURGH et al., 2018; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; WATERMEYER, 2015; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016), falta de experiência (KALEMBO et al., 2019; MADIBA; MOKGATLE, 2014; MCHENRY et al., 2018; MYBURGH et al., 2018), falta de recursos (MCHENRY et al., 2018), falta de apoio entre colegas (MCHENRY et al., 2018; WATERMEYER, 2015; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016) e terem tido experiências traumatizantes (WATERMEYER, 2015).

Observa-se que não houveram resultados de falhas ocasionadas pelos profissionais de saúde na percepção dos familiares e crianças e adolescentes. Porém, os profissionais de saúde reconhecem que cometem falhas pelos motivos, principalmente, de despreparo profissional.

5 DISCUSSÃO

A discussão foi organizada conforme o referencial teórico de comunicação (LASSWELL, 1948). Sendo composto por: emissor e receptor da mensagem; contexto para que a comunicação aconteça; canal de comunicação e efeitos da comunicação. Também, foram mapeados e discutidos os ruídos da comunicação e falhas na comunicação.

5.1 EMISSOR E RECEPTOR DA MENSAGEM

Para que a comunicação da mensagem aconteça é fundamental uma interação entre pelo menos, duas pessoas, ou seja, alguém irá comunicar algo à outra pessoa e essa pessoa irá decodificar a mensagem para fazer algum sentido. Essa decodificação é o que permite a compreensão do que é falado (LASSWELL, 1948).

No que se refere aos elementos da comunicação, os emissores podem ser profissionais da saúde ou familiares e os receptores podem ser os familiares ou as crianças e adolescentes.

Na situação 1, quando o emissor foi o familiar e o receptor foi a criança/adolescente, os profissionais da saúde consideraram que o familiar foi a pessoa indicada para comunicar. Os motivos para o familiar comunicar são: estreita relação com a criança para monitorar a reação à comunicação; por conviverem diariamente, conseguem perceber se acontecem mudanças no comportamento. O familiar é a referência por ser a pessoa mais próxima da criança/adolescente. O familiar sabe a idade certa para a comunicação por acompanhar o crescimento e desenvolvimento da criança e podem observar os questionamentos e demais demandas que podem surgir relacionadas com o diagnóstico. O familiar irá incentivar a criança a fazer o tratamento, pois, cabe destacar que crianças e adolescentes carecem de um responsável, alguém que observe se o tratamento está sendo seguido ou há necessidade de algum incentivo ou intervenção. É o familiar quem irá apoiar em aspectos emocionais, pois, em algumas circunstâncias, a criança ou o adolescente poderá necessitar de apoio ao se sentir diferente das demais ou presenciar comentários acerca do diagnóstico. Além disso, acreditaram que a criança se sente confortada quando o familiar comunica o diagnóstico por ser alguém de sua confiança e com grande proximidade (HEEREN et al., 2012; KALEMBO et al., 2018; KIDIA et al., 2014; LENCHA et al., 2018; MADIBA; MOKGATLE, 2014; MCHENRY et al., 2018; WATERMEYER, 2013; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Na perspectiva dos familiares, eles também consideraram que são as pessoas apropriadas para comunicar, pelos mesmos motivos que os profissionais de saúde, mas, além disso, eles

confiam que ninguém sabe mais do que eles, o que é melhor para seus filhos (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; MUMBURI et al., 2014; TADESSE; FOSTER; BERHAN, 2015) por ser a pessoa mais próxima da criança e quem ele mais confia (HEEREN et al., 2012; LENCHA et al., 2018).

Na situação 1, quando o emissor foi o familiar e receptor foi a criança/adolescente existiu uma lacuna na produção do conhecimento em estudos que o participante foi a criança ou o adolescente.

Na situação 2, quando o emissor foi o familiar e o profissional de saúde e o receptor foi a criança/adolescente, na percepção dos profissionais de saúde, eles reconheceram a importância de apoiar os familiares, tanto no preparo desses para a comunicação, como na disponibilidade para quaisquer demandas de sentimentos, tais como insegurança, tristeza. Ao se disponibilizarem, os profissionais relatam que é importante que os familiares saibam que podem contar com eles. Foi preciso realizar educação continuada para crianças, pois, não basta contar e não acompanhar, é preciso continuar encontrando as crianças e conversando acerca das necessidades de saúde. Foi necessário o aconselhamento contínuo para familiares e crianças para garantir que a criança tenha adesão ao tratamento. Isso se refere à importância de continuarem as consultas após a comunicação do diagnóstico com o objetivo de acompanhar e intervir caso seja necessário para o sucesso no tratamento (BAKER et al., 2018; LENCHA et al., 2018; MADIBA; MOKGATLE, 2014; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; SARIAH et al., 2014; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Os profissionais de saúde consideraram ainda, que a comunicação é responsabilidade do familiar e dos próprios profissionais. Essa corresponsabilização pode contribuir para que o diagnóstico não seja comunicado de maneira tardia, pois os profissionais de saúde reconheceram sua corresponsabilidade em garantir que a comunicação aconteça (BAKER et al., 2018; MWEEMBA et al., 2015; SARIAH et al., 2014; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Os profissionais consideraram que sua função é apoiar a comunicação do familiar, estando presentes durante a comunicação e participando quando for apropriado, como por exemplo, nos momentos de esclarecer aspectos clínicos do diagnóstico ou cuidados com o tratamento (BAKER et al., 2018; LENCHA et al., 2018; MADIBA; MOKGATLE, 2014; MCHENRY et al., 2018; MWEEMBA et al., 2015; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; SARIAH et al., 2014; WATERMEYER, 2013; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Os profissionais acharam que devem liderar e iniciar a comunicação, pois perceberam que a principal dificuldades dos familiares é não saber como iniciar a comunicação e entenderam que é sua função iniciar e se necessário, liderar a comunicação

como um todo (KALEMBO et al., 2019). Em situações em que perceberam os familiares mais preparados, os profissionais de saúde puderam iniciar a comunicação e deixar que os familiares dessem continuidade para permitir a autonomia e proporcionar confiança das crianças/adolescentes no familiar (MYBURGH et al., 2018). Em algumas ocasiões, a equipe foi motivada a comunicar porque os familiares solicitaram ajuda/apoio. Essa demanda criada pelos familiares, contribuiu com a corresponsabilização dos profissionais de saúde e também, os incluiu nos cuidados (SIRIKUM et al., 2014). Os profissionais de saúde relataram que se sentem corresponsáveis pela comunicação. Eles acreditavam que seria seu papel apoiar os familiares na comunicação, responder às perguntas dos adolescentes sobre HIV e tratamento e adequar a frequência de consultas (MCHENRY et al., 2018).

Na percepção dos familiares, tanto os familiares quanto os profissionais poderiam comunicar. Alguns familiares consideraram que ambos podem comunicar porque acham importante avaliar cada caso, como a preparação dos familiares e dos profissionais, o vínculo construído com as crianças ou adolescentes e por isso, compreenderam que tanto um quanto outro poderia comunicar (LORENZ et al., 2016; MUMBURI et al., 2014). Os familiares contaram com os profissionais de saúde para comunicar. Alguns familiares entenderam que a comunicação deve acontecer em conjunto, que é essencial ter um profissional da saúde junto no momento da comunicação do diagnóstico para tirar as dúvidas das crianças e adolescentes e que eles poderiam não saber informar. Essas dúvidas se referem principalmente a aspectos clínicos do HIV ou tratamento (ABEBE; TEFERRA, 2012; KALEMBO et al., 2019; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; MUMBURI et al., 2014; NZOTA et al., 2015).

Na percepção das crianças, ter um profissional presente, junto com um familiar foi importante para obter informações acerca do HIV e respostas para suas perguntas. As crianças apresentaram as demandas de saber principalmente aspectos da rotina, de como será viver com o diagnóstico e como deverão fazer o tratamento (KIDIA et al., 2014).

Independentemente de quem faz a comunicação, os estudos evidenciaram que o vínculo foi fundamental para que a comunicação acontecesse, tanto na visão dos profissionais de saúde quanto dos familiares.

As crianças e adolescentes que vivem com HIV deveriam manter acompanhamento permanente de saúde para atender as demandas específicas de sua condição sorológica e fortalecimento de vínculo com os profissionais que os atendem. O suporte social estabelecido, configurou-se como um facilitador na comunicação (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Destaca-se que na maioria das vezes, quando a comunicação aconteceu por familiares, os familiares e crianças se sentiram aliviados ou felizes (KODYALAMOOLE et al., 2018).

As evidências de comunicação trouxeram que o vínculo entre emissor e receptor interferiu na forma de emissão e decodificação da mensagem (LASSWELL, 1948). A partir disso, quando a criança apresentou vínculo fortalecido com os familiares e profissionais de saúde, inclinaram-se a decodificar a mensagem aceitando melhor as informações das pessoas de sua confiança e compreendendo o diagnóstico sem uma sobrecarga negativa de sentimentos.

Nos estudos, a posição dos profissionais de saúde e familiares nem sempre convergiu sobre quem deve comunicar, mas ambos perceberam suas responsabilidades ou corresponsabilidades. E as crianças/adolescentes consideraram importante ter um profissional de saúde junto com o familiar para obter informações acerca do diagnóstico.

Os resultados da situação 3, quando o emissor foi o profissional de saúde e o receptor foi a criança/adolescente, na percepção dos profissionais, eles comunicaram quando perceberam que os familiares não o fizeram. Os profissionais de saúde incentivaram os familiares para que comunicassem o diagnóstico, mas quando eles não comunicavam, eles se sentiam no dever de comunicar (BAKER et al., 2018; MCHENRY et al., 2018; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; SARIAH et al., 2014).

No que diz respeito aos profissionais de saúde que tomam a iniciativa de divulgar, eles acreditaram que somente quando o cuidador tiver dificuldade em divulgar é que devem prestar essa assistência. Perceberam como sua função, fornecer informações e explicações acerca do HIV, bem como apoio e aconselhamento contínuos aos familiares e à criança (MADIBA; MOKGATLE, 2014). Assim, os profissionais de saúde se viram na obrigação de iniciar a divulgação quando os adolescentes tiveram pouca adesão aos medicamentos, estiveram envolvidos em comportamentos de risco ou quando estiveram desacompanhados e perguntaram o porquê eles tomam seus medicamentos ou precisaram ir à clínica (MCHENRY et al., 2018).

Apreendo que o profissional de saúde comunica o diagnóstico à criança ou adolescente sem a presença do familiar, quando existe algum risco à saúde ou vida, pois é preferível pela questão do vínculo, que os familiares façam isso, ou pelo menos, que estejam junto.

Na percepção dos familiares, eles preferiram que os profissionais da saúde comunicassem à criança. Isso aconteceu quando os familiares não se sentiram preparados para comunicar, sentiram receio de não saber responder as perguntas e sentiram medo de surgirem outras perguntas a respeito da transmissão do HIV e com isso, fossem culpabilizados pelos filhos (ALEMU; BERHANU; EMISHAW, 2013; GALANO et al., 2012; MADIBA; MAHLOKO; MOKWENA, 2013; MUMBURI et al., 2014; TSUZUKI et al., 2018). Quando

os participantes foram as crianças, elas relataram terem sido comunicadas somente pelo profissional. Isso se tratou de como aconteceu, não falaram sobre como gostariam que ocorresse (ARRIVE et al., 2012; EKSTRAND et al., 2018).

Destaco como lacuna de estudos da situação 3, estudos que investiguem a percepção das crianças acerca de quem é o emissor ideal, quem eles prefeririam que fosse e quais os motivos.

As evidências de comunicação demonstraram que independente de qual seja a mensagem, tanto emissor quanto receptor imprimiram sua visão de mundo sobre a mensagem (LASSWELL, 1948). Então, afirmo que a comunicação e compreensão da mensagem terão influência pela visão de mundo dos emissores e receptores, ou seja, a maneira que significam o diagnóstico de infecção pelo HIV poderá influenciar no comportamento ao comunicar e ao decodificar a mensagem. Assim, familiares e profissionais de saúde, que significam o diagnóstico de infecção pelo HIV na infância com uma perspectiva positiva de futuro, tendem a contribuir com essa mesma visão para os receptores, e, os emissores que percebem o diagnóstico como tabu, ou sentimentos negativos, podem compartilhar essas perspectivas inconscientemente. Frente a isso, é importante haver um preparo psicológico dos emissores no desenvolvimento da aceitação e desenvolvimento de habilidades de comunicação.

5.2 CONTEXTO PARA QUE A COMUNICAÇÃO ACONTEÇA

O contexto que contribuiu para os familiares comunicarem o diagnóstico à criança ou adolescente foram o incentivo e pressão dos profissionais da saúde, incentivo de outros adolescentes, apoio de outras pessoas e momentos de raiva e frustração.

Os familiares comunicaram por terem sido incentivados e pressionados por profissionais da saúde (BUBADUÉ; CABRAL, 2018; GALANO et al., 2012; HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; KALEMBO et al., 2019; MADIBA, 2012; MAHLOKO; MADIBA, 2012; MUMBURI et al., 2014). Assim, os familiares que discutiram a comunicação do diagnóstico de HIV com os profissionais de saúde apresentaram maior probabilidade de comunicar (MUMBURI et al., 2014; VREEMAN, 2015).

Para isso, precisaram lidar com uma série de medos pessoais que influenciaram seu preparo para comunicar às crianças e adolescentes sobre o diagnóstico de HIV. Eles se prepararam para algumas perguntas que as crianças pudessem fazer e eles gostariam de saber e estarem preparados para responder. Uma delas era como foram infectadas e por isso, acabaram precisando trabalhar em si, os sentimentos de culpa, autocondenação por terem

infectados seus filhos, para estarem bem e não transmitirem essa perspectiva negativa (MADIBA, 2012).

Destaco a importância dos profissionais de saúde incentivarem os familiares para a comunicação, pois esses apresentam insegurança e precisam compreender sua responsabilidade em comunicar. Esse incentivo precisa vir acompanhado de preparação. O profissional de saúde precisa estar apto e disponível para ofertar subsídios de preparação e apoio aos familiares.

Os familiares que frequentavam os serviços de saúde receberam conselhos de outros adolescentes para comunicarem o quanto antes para o filho. Eles disseram que quanto antes comunicassem, melhor seria a aceitação (BAKER et al., 2018).

Esses adolescentes auxiliavam os profissionais de saúde durante encontros de grupos ou consultas individuais, de maneira voluntária, para que outras pessoas não tivessem a comunicação tardia, como foi o caso de muitos deles. Ressalto a importância para a compreensão dos familiares, de ouvirem experiências de crianças ou adolescentes que já passaram por situações semelhantes, pois com isso, eles podem projetar a realidade para o contexto de seus filhos, acarretando em uma comunicação precoce.

Familiares que participaram de grupo de apoio ou que tiveram apoio de alguém (profissionais ou outros pais), tiveram mais preparo para comunicar (BUBADUÉ; CABRAL, 2018; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; VREEMAN, 2015), pois partilhar experiências entre familiares contribuiu para o empoderamento e preparo para se sentirem confiantes e capazes de comunicar o diagnóstico para a criança ou adolescente (BUBADUÉ; CABRAL, 2018). Destaca-se que eles buscaram informações não apenas dos profissionais de saúde, mas também das pessoas na sala de espera (BUBADUÉ; CABRAL, 2018).

Apreendo com isso, a importância dos diferentes cenários de saúde ofertarem grupos de apoio ou grupos de troca de experiência entre pessoas que passam por situações semelhantes. Realizar sala de espera é uma ótima oportunidade de promover trocas sem agendamento prévio do encontro.

Ainda, tiveram situações em que o familiar comunicou o diagnóstico em um momento de raiva ou frustração pelo filho estar resistente em tomar o medicamento (MUTUMBA et al., 2015). Destaco, de acordo com o referencial de comunicação, que esse momento tende a ser o pior momento para que a comunicação aconteça, pois ela acontece sem preparo dos emissores e receptores, trazendo consigo, uma sobrecarga de sentimentos negativos, podendo dar a

conotação de um castigo, já que foi comunicada de maneira impulsiva em um momento que a criança ou adolescente não fez o que o familiar queria, que era tomar o medicamento.

O emissor emitiu sua fala dentro de um contexto dinâmico, referindo-se não somente ao mundo objetivo (como a totalidade daquilo que é ou poderia ser o caso), mas ao mesmo tempo ao mundo social (totalidade das relações interpessoais reguladas de forma legítima) e ao mundo próprio, inerente a cada ser em particular (totalidade das vivências manifestáveis, as quais têm um acesso privilegiado) (HABERMAS, 2003). A partir disso, saliento a importância de haver preparo antes da comunicação completa, pois a comunicação verbal e não verbal dos familiares será fundamental para a maneira com que as crianças e adolescentes irão decodificar a mensagem, podendo ter melhor ou pior aceitação.

O contexto que os profissionais de saúde avaliam nas crianças e adolescentes para a comunicação do diagnóstico é a maturidade, adesão medicamentosa, comportamento de risco à saúde e questionamentos que fazem.

No que se refere à idade ideal para comunicação do diagnóstico, os profissionais de saúde divergiram. Em alguns estudos, eles defenderam de 5 a 9 anos pelo motivo de maturação cognitiva (BAKER et al., 2018; HEEREN et al., 2012; MUMBURI et al., 2014; SARIAH et al., 2016) e em outros, recomendaram a partir dos 10 anos de idade (MADIBA; MOKGATLE, 2014; MUMBURI et al., 2014; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; SIRIKUM et al., 2014).

Crianças mais velhas (9-11 anos) e adolescentes (12 a 17 anos) tiveram mais probabilidade de terem sido comunicadas acerca do diagnóstico do que crianças mais jovens (5 a 8 anos) (HEEREN et al., 2012). A divulgação anterior à adolescência foi mais indicada, pois os adolescentes sentiram que os adultos mentiram para eles, ficaram magoados e isso se intensificou pela fase da adolescência (CLUVER et al., 2015). Em reforço a isso, crianças mais velhas inclinaram-se a ter mais dificuldade em aceitarem seu diagnóstico (BAKER et al., 2018).

Os profissionais de saúde observaram e defenderam que as crianças que apresentaram diagnósticos de doenças crônicas, geralmente amadureceram mais cedo do que crianças saudáveis. Por isso, precisaram ser comunicados os detalhes acerca da doença, tratamento, infecção, sintomas, estigmatização, como aceitar o HIV e poder viver com ele, abstinência, uso de preservativo e medidas de precaução (HEEREN et al., 2012).

Destaco que essa observação da maturidade que foi realizada pelo profissional de saúde reforça a indicação da comunicação acontecer de maneira oportuna, ou seja, antes da adolescência e conforme oportunidades observadas durante a rotina cotidiana e no serviço de

saúde. Essas oportunidades podem ser observadas pelos familiares, mas também, precisam ser alertadas pelos profissionais de saúde que podem utilizar como base, outros exemplos de pessoas que acompanham.

As crianças que estavam tomando medicamento tiveram uma probabilidade maior de serem comunicadas acerca de seu diagnóstico de HIV (MUMBURI et al., 2014). Aqueles que estiveram em TARV por mais de 12 meses, foram mais prováveis de terem sido comunicados (NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015). Outro motivo, foi quando os adolescentes tiveram pouca adesão a terapia, estavam envolvidos em comportamentos de risco ou quando estavam desacompanhados e questionaram o motivo de estarem tomando os medicamentos, irem à clínica (MCHENRY et al., 2018; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016) ou estarem internados (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Ainda, o despertar para a sexualidade na adolescência indicou um alerta para iniciar a comunicação, sendo disparadores o início dos relacionamentos afetivos e a vida sexual (HEEREN et al., 2012; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

Compreendo que essas situações da rotina contribuem para que a comunicação aconteça, porém, muitas vezes ela acontece de maneira tardia. Quando os adolescentes estão despertando para a sexualidade, frequentemente estão passando por outras transformações físicas e psicológicas. Conhecer o diagnóstico, nesse momento, demanda mais uma adaptação, que poderia ter acontecido em momento oportuno que garantisse o direito de a criança conhecer acerca de sua condição de saúde e enfrentá-la.

Destaca-se que para saber o melhor momento de comunicar, foi preciso estar atento aos sinais emitidos. Isso deveria acontecer quando se percebesse que a criança ou o adolescente pudesse suportar o diagnóstico e suas implicações (MADIBA; MOKGATLE, 2014).

O contexto das crianças e adolescentes que contribuíram para a comunicação do diagnóstico, reconhecidos pelos familiares eram: direito de saberem o diagnóstico, necessidade de transmitir sentimentos positivos com a comunicação, idade e questionamentos das crianças ou adolescentes, estarem iniciando medicamento ou dificuldade na adesão medicamentosa e se preocuparem com o comportamento de risco.

Os familiares comunicaram o diagnóstico de infecção pelo HIV porque reconheceram que as crianças e adolescentes tiveram o direito de saber (GALANO et al., 2012; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; KODYALAMOOLE et al., 2018; MOTSHOME; MADIBA, 2014; MUMBURI et al., 2014; MYBURGH et al., 2018; NAIDOO; MCKERROW, 2015; PUNPANICH et al., 2014; TSUZUKI et al., 2018); para

fazer sentido o que estava acontecendo em suas vidas, especialmente em termos de saúde (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; TSUZUKI et al., 2018). Destaco que o direito que as crianças e adolescentes têm de saberem o seu diagnóstico está acima de qualquer contexto que possa influenciar positiva ou negativamente na decisão de comunicar, pois no momento em que se reconhece este direito, compreende-se que familiares e profissionais de saúde devem se preparar para isso. Não é mais uma decisão de “se” irão comunicar, mas sim, “como e quando”, o que contribui para que aconteça oportunamente.

Dentre as necessidades de expressar sentimentos positivos, os familiares tinham necessidade de transmitir confiança às crianças e adolescentes (MURNANE et al., 2017), amenizar sentimentos negativos que pudessem ter (MOTTA et al., 2016) e dizer que eles poderiam crescer fortes (MURNANE et al., 2017). Também, promover o autocuidado, pois quando souberam o motivo das consultas e da necessidade de cuidado à saúde, inclinaram-se a viver com melhor qualidade de vida (MADIBA; MOKGATLE, 2014; MAHLOKO; MADIBA, 2012; MWEEMBA et al., 2015; PUNPANICH et al., 2014). Os familiares optaram por comunicar para possibilitar que as crianças obtivessem informações positivas e evitar que fossem comunicados por outra pessoa com sentido negativo (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; MAHLOKO; MADIBA, 2012; MOTSHOME; MADIBA, 2014; MWEEMBA et al., 2015; NAMUKWAYA et al., 2017) e para incentivar o autocuidado (ATWIINE et al., 2015; GALANO et al., 2012; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; MADIBA; MOKGATLE, 2014; NAMUKWAYA et al., 2017).

Apreendo que os familiares que desejam transmitir os sentimentos positivos ao comunicarem a mensagem, significam o diagnóstico com uma perspectiva positiva e sentem receio de que se outras pessoas comunicarem, não transmitam essa perspectiva às crianças e adolescentes. Essa preocupação pode ser considerada como um fator positivo para a comunicação, pois as crianças e adolescentes que forem comunicadas por esses familiares tendem a decodificar a mensagem na mesma perspectiva.

As taxas de divulgação aumentaram significativamente com a idade da criança (MADIBA; MAHLOKO; MOKWENA, 2013; MUMBURI et al., 2014). Quando elas conheceram o diagnóstico na primeira infância, elas aprenderam desde cedo as questões que perpassaram sua condição sorológica e, sentimentos negativos como medo, ansiedade, vergonha e culpa, tornaram-se menos relevantes quanto mais cedo ficaram sabendo (MOTTA et al., 2016).

Ressalto a importância de a comunicação acontecer precocemente, de maneira oportuna, para a adaptação com a condição sorológica. Isso reforça a importância dos

profissionais de saúde e familiares se prepararem para a comunicação desde o descobrimento do diagnóstico da criança.

Assim, destaco a importância de os familiares estarem preparados para a comunicação parcial e completa, passarem as informações com uma perspectiva positiva e quererem que se sintam melhores ao saber o diagnóstico do que quando não sabiam os motivos de estarem tendo cuidados específicos de saúde. É importante reconhecer e garantir o direito da criança e do adolescente de saberem seu diagnóstico, pois muitas vezes quem irá informar acerca desse direito serão os profissionais de saúde, o que pressiona para que a comunicação aconteça.

Em contrapartida, alguns familiares consideraram que a adolescência foi o melhor período para comunicar o diagnóstico por conseguirem entender. Em consequência disso, crianças mais velhas (9-11 anos) e adolescentes (12 a 17 anos) tiveram mais probabilidade de terem sido comunicadas acerca do diagnóstico do que crianças mais jovens (5 a 8 anos).

Os familiares que acreditaram ser importante esperar a adolescência, aguardaram que os adolescentes fizessem questionamentos que impulsionassem a comunicação (HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; LORENZ et al., 2016; MUTUMBA et al., 2015; ODIACHI; ABEGUNDE, 2016). Os adolescentes questionavam o motivo de tomarem medicação e por quanto tempo isso seria necessário (ARRIVE et al., 2012; MWEEMBA et al., 2015) e outros, iriam iniciar ou estavam tomando a medicação (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; KODYALAMOOLE et al., 2018; SARIAH et al., 2016). Além dos medicamentos, indagaram outros aspectos sobre a infecção (HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; MOTSHOME; MADIBA, 2014; VREEMAN et al., 2014), como consultas regulares (KALEMBO et al., 2019; LORENZ et al., 2016; NZOTA et al., 2015); ou rotina diferente dos familiares (BUBADUÉ; CABRAL, 2018; ODIACHI; ABEGUNDE, 2016).

Saliento que é importante observar os questionamentos para realizar a comunicação, porém, se esperarem que as crianças ou os adolescentes questionem tudo para irem confirmando ou ofertando mais detalhes, a comunicação irá acontecer de maneira tardia.

Os comportamentos de risco também contribuíram para a comunicação do diagnóstico (ATWIINE et al., 2015; EKSTRAND et al., 2018; MWEEMBA et al., 2015), como baixa adesão ao tratamento (MAHLOKO; MADIBA, 2012; MWEEMBA et al., 2015), criança em estado de adoecimento (APPIAH et al., 2019; MUMBURI et al., 2014; NAIDOO; MCKERROW, 2015) ou que tenham experienciado a morte dos pais ou membro da família (MUMBURI et al., 2014; NEGESE et al., 2012) e orientação acerca de práticas sexuais saudáveis e evitar reinfecção ou infecção dos parceiros sexuais (ATWIINE et al., 2015; EKSTRAND et al., 2018; GYAMFI et al., 2015).

Desse modo as evidências indicaram que a baixa adesão ao tratamento, estado de adoecimento, morte de familiares e experiências sexuais foram exemplos e marcos que contribuíram para significações negativas das crianças ou adolescentes. Além disso, o fato dos familiares esperarem esses acontecimentos para comunicarem, também representou que associaram momentos difíceis com o momento de comunicar, o que irá prejudicar a emissão e decodificação da mensagem de maneira positiva (LASSWELL, 1948).

Ainda, alguns familiares consideraram que o HIV tem o poder de destruir vidas e as pessoas com HIV possuem a responsabilidade de proteger os outros da destruição (BUBADUÉ; CABRAL, 2018) e por isso, os familiares se sentiram responsáveis por comunicar (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014). Observo um pensamento de culpabilização de pessoas que vivem com HIV. Nessas situações, é fundamental que os profissionais de saúde trabalhem com os familiares para evitarem que essa culpabilização e estigmatização aconteçam.

Destaco também, que essas percepções estão carregadas de significações negativas, provavelmente, pelos familiares terem vivido com HIV quando não havia tratamento, por considerarem como uma destruição da vida. Além disso, a mídia e sociedade puderam contribuir para essa culpabilização e estigmatização, já que essas exerceram influência no pensamento das pessoas (LASSWELL, 1948). Cabe, em alguns casos, a indicação de encaminhamentos para profissionais da área da saúde mental para as pessoas que vivem com HIV e com esse diagnóstico de cronicidade, desenvolverem seus planejamentos como qualquer outro diagnóstico de caráter crônico.

Os profissionais de saúde precisaram estar disponíveis para ajudar as pessoas a enfrentar situações temporárias de estresse, conviver com outras pessoas, ajustar-se à realidade, superar os bloqueios, favorecer o tratamento e o desenvolvimento dos pacientes, tornando-os ativos no processo de cuidar (FERMINO; CARVALHO; 2007). Isso reforçou a função do profissional de saúde em contribuir com o preparo dos familiares para a comunicação do diagnóstico.

Os profissionais de saúde comunicaram o diagnóstico de infecção pelo HIV para às crianças e adolescentes quando os familiares acharam que não saberiam comunicar ou quando perceberam a necessidade de promover uma melhora na qualidade de vida das crianças e adolescentes e, isso foi acontecendo conforme foram desenvolvendo habilidades.

Os profissionais de saúde sentiram que é sua função comunicar quando os familiares não o fizeram por não se sentirem seguros e com conhecimento suficiente para responder às perguntas que poderiam surgir durante a comunicação do diagnóstico (MCHENRY et al.,

2018; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; SARIAH et al., 2016; WATERMEYER, 2015). Além disso, acreditaram que a verdade pôde proporcionar uma melhora na qualidade de vida da criança/adolescente no sentido de terem seus questionamentos respondidos e conhecerem os melhores caminhos para o autocuidado, perpassando também, pela ingestão de medicamentos (NAMUKWAYA et al., 2017).

Observo que os profissionais de saúde tentam incentivar que os familiares comuniquem, mas quando eles não o fazem, os profissionais acabam precisando comunicar para evitar que aconteçam mais falhas na comunicação e as crianças e adolescentes fiquem sem respostas para seus questionamentos. Eles compreendem que quando as crianças e adolescentes sabem seu diagnóstico, os cuidados de saúde fazem sentido.

Essa comunicação acontece com mais frequência à medida que os profissionais de saúde aperfeiçoam seus conhecimentos e habilidades, pois ocasiona melhora na confiança para realizar a comunicação com mais qualidade, ou seja, de forma mais humana e efetiva de acordo com as especificidades dos receptores. Para se prepararem, realizaram leituras de livros (O'MALLEY et al., 2015), revisão de materiais durante o tempo livre, normalmente fora do trabalho e discussão com outros profissionais da saúde (MCHENRY et al., 2018; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

Afirmo que a dedicação dos profissionais de saúde em buscarem informações fora do ambiente de trabalho reforça o compromisso que eles têm com a população que acompanham. Por outro lado, isso permite inferir que no período de trabalho não conseguem tempo para isso, o que denota a sobrecarga no período de trabalho.

Esses conhecimentos e habilidades deveriam ser incentivados durante o período acadêmico, pois sem um preparo prévio, eles se sentiam despreparados (SARIAH et al., 2016). Em reforço a isso, os profissionais de saúde que receberam treinamento, relataram ter mais confiança em avaliar a aptidão de crianças para serem comunicadas sobre o diagnóstico (MYBURGH et al., 2018; O'MALLEY et al., 2015; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

Destaco que além de trabalhar esses assuntos no período acadêmico, é fundamental acontecer formação continuada para que os profissionais de saúde conheçam as diretrizes e desenvolvam habilidades para a comunicação. Isso deve ser organizado pela gestão, pois, se considerarmos toda a demanda de trabalho, querer que a iniciativa de capacitação parta deles, pode ser utopia.

A habilidade de comunicação no exercício da profissão deve ser abordada nos currículos dos cursos da área de saúde já que demanda aprendizagem contínua e precisa ser sintonizada entre todos os membros da equipe. Deveria abranger não somente a capacidade de

se fazer claro, mas principalmente escutar de forma acolhedora, não fornecendo apenas um entendimento conceitual, mas considerando os indivíduos na sua subjetividade (OLIVEIRA et al., 2008).

Dentre as potencialidades da comunicação do diagnóstico para a criança e o adolescente, destacou-se a importância da comunicação acontecer em uma equipe multiprofissional e ter um acompanhamento permanente no mesmo serviço para fortalecer o vínculo (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

Ressalto que ter um acompanhamento com a mesma equipe contribui para que a comunicação avance, visto que a equipe, por meio do fortalecimento de vínculo, conhece as especificidades da criança ou do adolescente e pode ir aumentando conforme as consultas, a quantidade de informações ofertadas, o que contribui com a comunicação parcial até chegar à completude.

Destaco como lacuna do conhecimento, que não houveram estudos que explorassem o contexto dos familiares, tendo como participantes os profissionais da saúde e crianças ou adolescentes. Também, não houveram resultados para o contexto dos profissionais da saúde na percepção dos familiares e das crianças ou adolescentes.

5.3 CANAL DE COMUNICAÇÃO

Na comunicação de diagnóstico de infecção pelo HIV para criança, a utilização de algumas estratégias adotadas pelos familiares pôde contribuir. Os familiares utilizaram a realidade como estratégia, que pode estar expressa em vídeos e documentários. Também, utilizaram a realidade sobre sua vida ao comunicar, inclusive, a condição sorológica materna e/ou paterna. O fato de viverem com HIV comprovou a realidade e perspectiva de futuro.

Um exemplo de vídeo abordou histórias contrastantes de dois meninos, um com a comunicação do diagnóstico antecipada e outro, de maneira tardia e as consequências dos dois exemplos. A ideia do vídeo foi ajudar a construir coragem e confiança, o que significa aceitar os desafios de cuidar de uma criança com HIV, incluindo a comunicação do diagnóstico (KLINGBERG et al., 2018).

Existem diferentes maneiras de os emissores comunicarem uma mensagem, as quais influenciaram na decodificação dos receptores (MARTINO, 2017). Compreendo que utilizar um vídeo que projete situações reais e distintas, permite que os familiares reflitam acerca da melhor conduta a tomar com as crianças e adolescentes. O vídeo é uma maneira de serem

estimulados a comunicar e, também, podem mostrá-lo para seus filhos, para que compreendam que a comunicação oportuna traz mais benefícios se comparada à tardia.

Comunicar seu diagnóstico foi uma estratégia para a criança perceber que é possível viver normalmente com a infecção pelo HIV. Outro exemplo baseado em história real foi a utilização de vídeos do tipo documentários (KLINGBERG et al., 2018).

Saliento que a estratégia de contar seu diagnóstico pode fazer com que as crianças e adolescentes associem sua saúde com a dos familiares, o que pode gerar conforto. Projeções reais contribuem para associações reais, assim, os documentários podem ser aliados na comunicação.

Destacou-se a importância de, no momento que forem comunicar, alertarem acerca dos cuidados com o tratamento, em especial, os medicamentos, sendo esses, aliados para proporcionar a qualidade de vida (MUTUMBA et al., 2015). Saliento a importância de, assim que comunicarem o diagnóstico, demonstrem os caminhos para se ter uma perspectiva de futuro e incentivo ao autocuidado, com destaque para a adesão ao tratamento.

Os profissionais de saúde utilizaram brinquedos, desenhos, livros infantis, vídeos, folhetos, ferramentas da informática (redes sociais, sites), questionários e contaram com o apoio de adolescentes para contribuir com a comunicação do diagnóstico de HIV para as crianças e adolescentes (CLUVER et al., 2015; NZOTA et al., 2015; PONTES, 2015; SARIAH et al., 2016; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

Os profissionais de saúde conversaram com a criança utilizando brinquedos e desenhos sobre o policial do livro e seu papel na proteção dos cidadãos. Eles vincularam a história com a condição da criança, explicando que a medicação protege o corpo da criança, assim como o policial protege os cidadãos (SARIAH et al., 2016). Utilizaram analogias para explicar o vírus e o medicamento. Um exemplo foi a analogia do policial e do gangster com a ingestão de medicamento que coloca o HIV na cadeia. Então, explicaram que eles podem ter perspectiva de futuro e apontam as possibilidades de ir para a universidade, ter um carro, bebês, casar-se, desde que tomem os medicamentos (CLUVER et al., 2015; NZOTA et al., 2015). O lúdico também foi uma estratégia utilizada para as crianças. Aconteceu por meio da utilização de bonecas, desenhos e histórias para comunicar, sempre ofertando informações, mas evitando falar palavras marcantes como HIV (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

Na área da saúde, foi recomendada a utilização do brinquedo terapêutico para explicações de procedimentos com as crianças, isso se tratou de, por exemplo, demonstrar a punção venosa na boneca, solicitando a participação da criança (PONTES, 2015). Infiro que a utilização de brinquedos, desenhos e livros são aliados que permitem projeções em

personagens. Quando é criada uma história para os personagens, seja para fazer alusão ao medicamento deixá-lo mais forte ou para demonstrar que o personagem vive normalmente com o diagnóstico, desde que tome alguns cuidados, as crianças irão projetar a história na sua condição.

Para os adolescentes, utilizaram a estratégia de observar questionamentos e ferramentas da informática. A partir das perguntas acerca de seus medicamentos, idas com frequência ao serviço e rotina de exames laboratoriais foram sendo ofertadas informações (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Outros recursos foram os vídeos em *tablets* para comunicar o diagnóstico e conversar acerca de diferentes aspectos da vida com destaque para adesão medicamentosa (MCHENRY et al., 2018).

Apreendo que para os adolescentes, as melhores estratégias são processuais com a utilização de ferramentas da informática, já que fazem parte da rotina. A principal estratégia é envolver ferramentas da informática durante os diálogos para esclarecer as dúvidas de forma processual, por meio de questionamentos, ou seja, partindo do que eles já sabem, são ofertadas informações parciais até chegar à completude da comunicação do diagnóstico.

Os profissionais também contaram com o apoio de adolescentes que aceitam auxiliar no processo de comunicação do diagnóstico ao compartilharem suas experiências de maneira positiva (KIDIA et al., 2014). Afirmo que essa estratégia é coerente com a faixa etária da adolescência, pois, os adolescentes geralmente preferem conversar com pessoas da sua idade do que com adultos. Por isso, conhecer outros adolescentes vivendo com HIV pode ser um estímulo para a decodificação da mensagem de maneira positiva.

Para os profissionais de saúde terem um controle sobre quais informações as crianças e adolescentes sabiam, eles utilizaram uma organização por adesivos ou cartas nos arquivos e realizaram a gestão do cuidado (SARIAH et al., 2016). Infirmo que essa organização é uma forma de estarem atentos às informações que são ofertadas ao longo das consultas para cada criança ou adolescente. Isso evita que o profissional realize uma divulgação acidental do diagnóstico.

Cabe destacar que os profissionais de saúde acharam importante ofertar materiais para serem consultados em casa. Por isso, entregaram folhetos produzidos localmente que possuíam informações acerca das dúvidas mais frequentes (MYBURGH et al., 2018). Foi importante ofertar materiais com dúvidas frequentes, porque os familiares e as crianças ou adolescentes não precisaram esperar até a próxima consulta para tirar uma dúvida. Também, porque isso garantiu que as informações tivessem qualidade, evitando que buscassem informações de fontes não confiáveis na internet.

Nas situações em que profissionais de saúde e familiares comunicaram de maneira conjunta, foram mapeadas a utilização de metáforas e livros. O discurso metafórico compartilhado pelo profissional de saúde foi de propriedade dos familiares. A linguagem militar foi utilizada na comunicação, incluindo palavras como combate, exército e defesa, fazendo alusão a uma guerra no corpo, uma luta em que o sistema imunológico e o medicamento possibilitam o combate e preservam a vida (BUBADUÉ; CABRAL, 2018). Novamente, o livro contribuiu com a comunicação do diagnóstico com uma perspectiva esperançosa porque abordou os remédios como aliados para que a criança se tornasse um adulto saudável (BRANDT et al., 2015).

Em reforço a isso, as crianças preferiram ter um processo de divulgação mais interativo que podia incluir vídeos, jogos e recursos audiovisuais para ajudar a entender o HIV (BAKER et al., 2018). Também, foi observado que a criança estabelece uma comunicação mais ou menos efetiva, a depender dos estímulos e interações promovidos. Destacou-se que era responsabilidade do profissional de saúde motivar a comunicação com o familiar e crianças (NOVA, 2005).

Destaco que o mapeamento dos diferentes materiais utilizados por profissionais de saúde e familiares, tanto de maneira conjunta, como em separado, são estratégias aliadas com a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para a criança e adolescente, o que também é reconhecido e valorizado por eles. Nesta direção, é importante que sejam utilizados esses recursos de acordo com as características individuais e disponibilidade de material.

No que se refere à avaliação da quantidade e qualidade do conteúdo da mensagem, os familiares atentaram para assuntos como, transmissão do HIV, ingestão de medicamentos e avaliaram a compreensão das informações que ofertaram.

Os familiares consideraram importante esclarecer à criança ou adolescente que eles poderiam transmitir o HIV a outras pessoas por meio de contato sexual (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014). A inclusão desse componente na comunicação do diagnóstico foi justificada como necessária para proteger possíveis contatos sexuais e exposições ao HIV. Enfatizaram a importância de dizer à criança como ela foi infectada (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; LORENZ et al., 2016). Consideraram importante iniciar a comunicação falando acerca de seu diagnóstico ou diagnóstico dos pais da criança, quando foram adotadas (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; LORENZ et al., 2016). Reconheceram que isso significaria comunicar seu próprio diagnóstico, mesmo assim, consideraram importante para as crianças saberem que a transmissão não era apenas sexual e

que a transmissão vertical não foi intencional. Era importante que fossem honestos e falassem abertamente usando os termos HIV ou AIDS (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014).

Observo que os familiares se preocupam em comunicar o diagnóstico da criança e as maneiras de transmissão para que tenham conhecimento acerca de como foram infectados e para evitar que no futuro se exponham e exponham outras pessoas ao vírus. Poucos estudos trouxeram essa vontade de completude do diagnóstico por parte dos pais, pois a maioria se demonstra relutante em comunicar e sentem receio de ofertar informações clínicas do HIV, conforme será detalhado nos ruídos e falhas da comunicação.

No caso das crianças que não tinham capacidade de compreensão por conta da imaturidade ou idade, as intervenções se limitaram à elucidação acerca da importância da tomada das medicações e dos mecanismos de ação dos vírus no organismo, sem nomeação do diagnóstico. As explicações sobre as formas de transmissão do vírus foram introduzidas mediante a expressão de curiosidade ou interesse por parte da criança (GALANO et al., 2012; LORENZ et al., 2016; MURNANE et al., 2017). Destaco que essa estratégia pode ser utilizada como norteadora para avaliação das informações que as crianças e adolescentes estão preparados para decodificar, já que muitas vezes os familiares ficam inseguros sobre o entendimento das crianças acerca do que estava sendo dito, especialmente quando são mais novas, com menos de 7 anos de idade.

Os profissionais de saúde consideraram importante comunicar o diagnóstico com uma perspectiva positiva, na presença de uma equipe multiprofissional, conforme os questionamentos que eram realizados.

O processo de comunicação exigiu pensar em maneiras de mitigar possíveis reações negativas dos adolescentes envolvidos, assegurando-lhes um futuro positivo (MWEEMBA et al., 2015). Para isso, foi importante contar com uma equipe multiprofissional, com a perspectiva positiva alinhada e disposta a identificar e atender as necessidades das crianças ou adolescentes, conforme as competências profissionais (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Os profissionais de saúde utilizaram como um “medidor” para avaliar quais informações são apropriadas, os questionamentos das crianças e adolescentes. À medida que atentaram para esses aspectos, fortaleceram o vínculo para irem avançando na quantidade das informações, até perceberem que eles estavam prontos para a comunicação completa (SARIAH et al., 2016).

Infiro que o acompanhamento das crianças e adolescentes por uma equipe multiprofissional de saúde contribui com um olhar integral, pois cada profissional de saúde irá auxiliar conforme suas habilidades. Essa possibilidade pode promover mais momentos de

discussão acerca do melhor momento para comunicar, quais informações a criança ou o adolescente estão preparados para receber e ter, de maneira geral, uma perspectiva positiva da mensagem.

A velocidade da comunicação do diagnóstico, na perspectiva dos familiares, foi importante que acontecesse de maneira processual, ou seja, iniciasse com informações parciais antes de chegar à completude. Para os profissionais de saúde, a velocidade da comunicação do diagnóstico deveria acontecer processualmente, considerando etapas de acompanhamento antes, durante e depois da comunicação propriamente dita, que foi o momento de nomear o HIV (LENCHA et al., 2018; MWEEMBA et al., 2015; O'MALLEY et al., 2015; WATERMEYER, 2015). Eles indicaram o tempo de 1 a 5 anos para o diagnóstico de maneira completa (HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; LORENZ et al., 2016).

Assim, é importante que a comunicação do diagnóstico aconteça em diferentes momentos, de forma processual, em vez de uma discussão única, é a chamada comunicação "parcial" e "completa" para crianças, avaliando o nível de compreensão da criança, idade e momento certo. A ideia é ir contando lentamente e não deve se encerrar com a nomeação da doença, pois é preciso acompanhar os efeitos na vida dos envolvidos.

Os locais para comunicar o diagnóstico eram discretos nos artigos incluídos nessa revisão. Alguns mencionaram casa (KIDIA et al., 2014; MWEEMBA et al., 2015; OKAWA et al., 2017); e unidades de saúde (KIDIA et al., 2014; MUTUMBA et al., 2015; MWEEMBA et al., 2015; OKAWA et al., 2017). Destaco que independentemente do local, precisa ser em um local privado, sem interferência de outras pessoas ou barulhos que atrapalhem a comunicação.

Destaco como lacuna, que não houveram resultados acerca da quantidade, qualidade e velocidade do conteúdo da mensagem na percepção de crianças e adolescentes.

5.4 EFEITOS DA COMUNICAÇÃO

Os familiares perceberam que após a comunicação do diagnóstico, necessitaram de apoio psicológico, apresentaram insegurança acerca da compreensão das crianças e adolescentes, mas se sentiram aliviados por terem comunicado, o que também foi reconhecido pelos profissionais de saúde. Apesar disso, preocuparam-se com o estigma da criança e por vezes, enfrentaram o desafio de comunicarem os seus diagnósticos para os demais familiares.

Alguns efeitos na vida dos familiares que comunicaram o diagnóstico para as crianças e adolescentes foram negativos. Eles precisaram ser acompanhados por profissionais de saúde

e pôde haver necessidade de encaminhamento para avaliação psiquiátrica e psicológica, com o intuito de ajudar na superação de quadro depressivo associado aos sentimentos de culpa pela infecção da filha (GALANO et al., 2012).

Alguns familiares se isolaram e acabaram não conversando com outras pessoas nem mesmo dentro dos serviços que foram atendidos (BAKER et al., 2018). Enquanto para outros, os efeitos puderam ser benéficos e se sentiram aliviados por terem comunicado a verdade (BAKER et al., 2018; KODYALAMOOLE et al., 2018; MOTSHOME; MADIBA, 2014; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015) e se sentirem apoiados pelas pessoas e profissionais de saúde (KALEMBO et al., 2019).

Infiro que a sensação de alívio por ter comunicado o diagnóstico acontece porque os familiares deixam de carregar um segredo, sentem que não escondem a verdade dos filhos e aceitam melhor até mesmo a sua condição de saúde. Porém, mesmo que manifestem esse sentimento, outras emoções podem surgir no decorrer do tempo. É importante que sejam acompanhados pela equipe multiprofissional para que tenham uma referência com quem conversar, caso sintam necessidade. Além disso, a equipe estará observando qualquer alteração de comportamento e intervindo se assim perceberem relevância.

Era comum que os familiares se sentissem com dúvida acerca da compreensão do diagnóstico pelas crianças e adolescentes (LORENZ et al., 2016). Nessas situações, era importante que tivessem acesso aos materiais que contribuía com o momento que estavam experienciando, a exemplo de livros, para que se sentissem aptos a apoiar as crianças e adolescentes no sentido de reforçar a sensação de se sentirem saudáveis com o tratamento (O'MALLEY et al., 2015).

Exalto a importância de os profissionais de saúde recomendarem os materiais que são pertinentes de serem acessados pelos familiares para que tenham qualidade e contribuam com a perspectiva positiva da comunicação do diagnóstico e benefícios que podem trazer. Sugiro que esses materiais tragam exemplos de informações ofertadas, uma espécie de diário, para ser consultado no dia a dia com os sinais que os familiares foram observando nas crianças e adolescentes para irem comunicando parcialmente. Essa sugestão está embasada pela possibilidade de riqueza de detalhes de experiências reais, de pessoas que estão vivendo momentos e situações semelhantes.

Ao comunicar o diagnóstico, naturalmente surgiram perguntas sobre os meios de transmissão, por isso, por vezes o diagnóstico dos familiares também acabou sendo comunicado (BUBADUÉ; CABRAL, 2018). Os demais membros da família também fizeram questionamentos acerca dos medicamentos e diagnósticos, o que causou também,

preocupação com o sigilo (NAMUKWAYA et al., 2017). Isso pôde ocasionar sentimentos de estresse para a família (KALEMBO et al., 2019) pela preocupação com o estigma que a criança poderia relacionar com o diagnóstico ou sofrer pelos outros familiares (BAKER et al., 2018).

Considero que um dos desafios para a comunicação do diagnóstico é que, por vezes, os familiares precisam comunicar além do diagnóstico da criança, o diagnóstico deles. Nessas situações, podem se sentirem vulneráveis ao compartilharem um segredo que antes era só deles. Isso pode envolver questões complexas e talvez, mal resolvidas ou aceitas, envolvendo atitudes ou relacionamentos anteriores. Essas questões também precisam ser monitoradas pelos profissionais de saúde para saberem a melhor maneira de contribuição.

Os profissionais de saúde percebem como efeitos, que as crianças e os adolescentes mantêm em segredo o diagnóstico como uma proteção, em algumas situações que comunicaram para outras pessoas, receberam apoio e após saberem a verdade, apresentam uma melhora na qualidade de vida.

Os profissionais de saúde recomendaram às crianças e adolescentes que mantivessem seu diagnóstico dentro da sua família até crescerem e serem capazes de se defender do estigma (BAKER et al., 2018; MIDTBØ et al., 2012). Porém, existiram situações em que as crianças e adolescentes divulgaram seu diagnóstico a alguns amigos que eles consideravam confiáveis e tiveram experiências positivas, pois obtiveram apoio. Além disso, alguns adolescentes também revelaram aos seus professores porque eles poderiam proporcionar-lhes apoio em casos de estigmatização na escola (MIDTBØ et al., 2012).

Compreendo que nem sempre o segredo é algo que precisa ser mantido pelas crianças e adolescentes, pois quando desenvolvem relações sociais próximas com algumas pessoas, essas podem contribuir para uma vivência mais positiva. A partir disso, é importante reconhecer como funciona a rede social das crianças e adolescentes para planejar e acompanhar os efeitos, incluindo pessoas próximas.

Os efeitos da comunicação ao longo do tempo apresentaram uma tendência a serem benéficos, não apresentando nenhum tipo de reação emocional negativa em relação ao diagnóstico no período de um ano (SIRIKUM et al., 2014). Foi possível afirmar como efeitos benéficos a melhora na qualidade de vida, autocuidado, adesão medicamentosa, sentimentos positivos, auto-estima, confiança (GYAMFI et al., 2015; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015) e melhora na saúde mental (GYAMFI et al., 2015). Também, destacou-se o comportamento sexual responsável quando a criança se tornou um adolescente

(GYAMFI et al., 2015). Por outro lado, cabe destacar a necessidade de continuarem tendo suporte para lembrar-se de tomar medicamentos (BAKER et al., 2018).

Destaco que essas melhoras na qualidade de vida perpassam pela aceitação do diagnóstico e ambientação com a rotina. Porém, por mais que após o período de um ano os efeitos tendem a ser benéficos, é fundamental que os familiares estejam vigilantes ao tratamento da criança e adolescente para não se esquecerem dos medicamentos, consultas e demais cuidados com a saúde.

Os familiares observaram efeitos benéficos na adesão medicamentosa e sentimentos positivos para as crianças e, para os adolescentes, destacaram sentimentos negativos.

Os familiares sentiram que as crianças apresentaram resultados positivos no que refere aos sentimentos após a comunicação do diagnóstico (LORENZ et al., 2016; O'MALLEY et al., 2015; WATERMEYER, 2015) e melhoraram a adesão medicamentosa (LORENZ et al., 2016; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; WATERMEYER, 2015). Utilizaram como aliados, materiais que abordam a importância da medicação e reforçam a sensação de se sentirem saudáveis, a citar, um livro (O'MALLEY et al., 2015) e participação em um grupo de apoio (BAKER et al., 2018).

Já em estudos com adolescentes, foram destacadas reações negativas, como tristeza, revolta (MOTTA et al., 2016; WATERMEYER, 2015), raiva, culpa, negação, desejos de morte e uso de drogas (WATERMEYER, 2015). Eles os descreveram como aterrorizados, preocupados, tristes, afastados, confusos, com raiva e chorosos (MAHLOKO; MADIBA, 2012; NAMUKWAYA et al., 2017).

Destaco que as crianças tendem a confiar mais nos familiares do que os adolescentes. Os efeitos tendem a ser negativos em sua grande maioria, quando os familiares ou profissionais de saúde comunicam o diagnóstico na adolescência, pois os adolescentes estão em uma fase em que vivem a vida com intensidade e por isso, os efeitos tendem a ser intensificados. Também, por sentirem que cresceram vivendo com uma mentira por não terem sido comunicados sobre sua saúde.

O mapeamento dos efeitos para as crianças e adolescentes, na perspectiva deles, demonstra que os efeitos são piores quanto mais tarde for comunicado o diagnóstico. Dentre os efeitos, destaco sentimentos negativos e sentirem-se diferentes dos outros. Apesar disso, acabam se adaptando com o tempo e realizam autocuidado e cuidado com os outros, seguem a vida normalmente, mas ainda assim, precisam de apoio.

Os adolescentes se sentiram **diferentes dos outros** (BRUM et al., 2015; BRUM et al., 2016; MUTUMBA et al., 2015), limitados, preocuparam-se com a imunidade baixa e

pensaram que poderiam ficar doentes. Quando dormiram fora de casa, tiveram que levar o remédio, o que consideraram ruim, pois os colegas não o fizeram. Não puderam ingerir bebida alcoólica, pois podia interferir no efeito dos remédios. Manifestaram vontade de ter relação sexual, namorada(o) e filhos, mas tiveram dúvidas se poderão. Gostariam de ser como os outros adolescentes que não tinham a doença (BRUM et al., 2016).

Os adolescentes se sentiram chocados e por vezes, desejaram cometer suicídio. Ficaram ansiosos por morrer logo, tiveram a sensação de isolamento como se fossem as únicas pessoas vivendo com HIV e medo de serem estigmatizados. Perceberam o HIV como uma doença incurável e ficaram preocupados em ter que tomar a medicação para o restante a vida (MUTUMBA et al., 2015; OKAWA et al., 2017). Os sentimentos que eles relataram posteriores à comunicação do diagnóstico com graus variados de intensidade foram silêncio, medo, desesperança, solidão, raiva, depressão, abstinência e culpa (ABEBE; TEFERRA, 2012; APPIAH et al., 2019; BAKER et al., 2018; BRANDT et al., 2015; KODYALAMOOLE et al., 2018). Também, apresentavam medo de desenvolver relacionamentos íntimos (OKAWA et al., 2017).

Compreendo que os sentimentos negativos dos adolescentes remetem à principal característica da fase, que é a preocupação com o se sentir diferente, sentir que não fazem parte de um grupo. Destaco que isso pode ser amenizado se eles conhecerem e conviverem com outros adolescentes que vivem com HIV, pois terão a sensação de pertencimento a um grupo e poderão compartilhar suas experiências. Também, para os adolescentes que apresentam mais intensidade de sentimentos negativos, é importante a atenção dos familiares e profissionais de saúde para amenizar os argumentos deles e tentar apontar perspectivas positivas.

Alguns adolescentes sofreram várias formas de estigma, como abuso verbal (por exemplo, ser chamado de nomes degradantes), ser rotulado (receber uma fita vermelha para usar como sinal de doença) e julgado. Os adolescentes também sentiram que as pessoas fofocavam sobre seu status de HIV e às vezes se sentiam discriminados ou rejeitados por amigos e familiares (MIDTBØ et al., 2012). Além disso, sentiram vergonha de tomar medicamento na frente dos outros (VREEMAN, 2015). Alguns acabaram faltando ou abandonando a escola e estudavam em casa (MEHTA et al., 2016).

Infiro que esses exemplos de estigma poderiam ser amenizados se houvesse um investimento na educação, tanto na escola, quanto com a sociedade em geral. Para isso, poderiam ser realizados encontros temáticos de HIV, bullying por meio do Programa Saúde na Escola, que é uma parceria entre a saúde e a educação. E, para a sociedade, seria

importante abordar essas questões na mídia, destacando aspectos positivos, e não, o adoecimento, como frequentemente é abordado.

Destaca-se que as significações negativas dos familiares poderem piorar a reação (WATERMEYER, 2015). Os adolescentes expressaram frustração por não terem conseguido ter conversas mais sinceras com seus familiares e terem suas perguntas respondidas (HEEREN et al., 2012; MUTUMBA et al., 2015; NAMUKWAYA et al., 2017). Mesmo apresentando os sentimentos negativos, consideraram benéfico ter ciência do estado sorológico (APPIAH et al., 2019; BAKER et al., 2018; HEEREN et al., 2012; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015) pois mesmo estando assustados com o diagnóstico e com o tratamento, depois que se habituaram, entenderam que era o melhor caminho para sua saúde: ingerir os medicamentos para se cuidarem (BRUM et al., 2015; MEHTA et al., 2016; OKAWA et al., 2017).

Saliento a importância de preparar os familiares para resignificarem o diagnóstico quando eles apresentam significações negativas, assim como, desenvolverem habilidades de comunicação, tentando expressar que se houve falha na comunicação foi para tentar proteger ou por entenderem que a criança ou o adolescente ainda não estava pronto. Enfim, tentar de alguma maneira, não enfraquecer o vínculo e apontar os melhores caminhos para viverem de maneira saudável.

Dentre os cuidados que os adolescentes reconheceram, além dos medicamentos, sabiam que tinham que usar preservativo nas relações sexuais para se protegerem, pois podem adoecer ao se infectarem com outras doenças sexualmente transmissíveis e, até mesmo, transmitirem o vírus para outras pessoas (BRUM et al., 2016). Após um tempo de tratamento, compreenderam-se iguais aos outros e expressaram-se como normais, se divertindo, realizando atividades de lazer e praticando esportes (BRUM et al., 2015; MEHTA et al., 2016; MOTSHOME; MADIBA, 2014).

Eles aprenderam a lidar com suas emoções, desenvolveram esperança para o futuro e desenvolveram a auto-estima (KIDIA et al., 2014; OKAWA et al., 2017) mesmo que acabassem mantendo em segredo o diagnóstico (APPIAH et al., 2019; MIDTBØ et al., 2012; OKAWA et al., 2017). Sentiram que ter a medicação disponível contribuiu para uma sensação de segurança (MIDTBØ et al., 2012) e melhora adesão medicamentosa (BAKER et al., 2018; BRANDT et al., 2015; KODYALAMOOLE et al., 2018).

Destaco que quando os adolescentes aceitam seu diagnóstico, passam a melhorar seu autocuidado e cuidado com os outros. Compreendem o que precisam fazer para viver bem e desenvolvem o sentimento de segurança por saberem do tratamento.

A participação em grupo de apoio ajudou a terem sentimentos positivos, como reduzir o estresse quando eles tiveram problemas em casa, e também, foi um lugar onde tinham amigos e adquiriram conhecimento acerca do HIV (MIDTBØ et al., 2012). Destaca-se a importância de além de frequentarem grupos de apoio, tiveram apoio dos familiares e profissionais de saúde, pois esse apoio contribuiu com aspectos físicos, emocionais e gerais de bem-estar, relacionamento com familiares e esclarecimentos informações sobre transmissão do HIV, gravidez e outros tópicos à medida que surgiram (BAKER et al., 2018). A religião também foi importante por dar conforto e esperança de cura (MIDTBØ et al., 2012).

Saliento novamente a importância da sensação de pertencimento a um grupo e terem com quem contar, assim como acreditar em algo, seja pelas informações de pessoas que confiam ou de religião. Esses caminhos podem ser apontados pelos familiares e profissionais de saúde, na medida em que conhecem o adolescente, como as melhores opções para indicar.

Por outro lado, as crianças mais novas aceitaram melhor o diagnóstico que crianças mais velhas ou adolescentes (APPIAH et al., 2019). Algumas coisas, como saber que os familiares apresentavam o mesmo diagnóstico, causou tranquilidade (MUTUMBA et al., 2015) e eles sabiam que nasceram com o diagnóstico e por isso, não eram culpados. Isso ajudava a não sofrer com o estigma e ter planos e esperanças de futuro (MIDTBØ et al., 2012).

A referência das crianças geralmente são os familiares, por isso, quando os familiares comunicam o diagnóstico e falam que esse diagnóstico também é deles, eles tendem a aceitar mais facilmente. Isso acontece pela associação com a normalidade e compreensão que se os familiares têm, eles também têm, assim como outras características que herdaram geneticamente.

As principais dificuldades de viver com HIV para a criança era a ingestão diária de medicação e ir às consultas com frequência (MEHTA et al., 2016). Elas precisavam faltar à escola com frequência, em média de 1 a 2 dias por mês para visitar as clínicas (MEHTA et al., 2016). Mas faziam planos de crescer, trabalhar e ter família (MEHTA et al., 2016).

Destaco que a principal diferença entre crianças e adolescentes é que, mesmo que as crianças aceitem o diagnóstico, elas sentem mais dificuldade de realizar o tratamento, o que exige mais dedicação dos familiares em relação à vigilância e, os adolescentes, quando aceitam o diagnóstico, tendem a seguir o tratamento sem tantas dificuldades. Em relação a faltar a escola, sugiro que, se possível, seja adequado o horário da consulta para o horário livre de aula, para não prejudicar a rotina.

Familiares e crianças descreveram experiências de discriminação, citaram o não compartilhamento de itens domésticos comuns, como uma bacia de água e não poder dormir na casa da família. O estigma não era somente no nível de adultos. As crianças não queriam mais brincar com a que estava infectada, não queriam compartilhar brinquedos e a provocavam e ridicularizavam (VREEMAN, 2015).

Para evitar passar por situações semelhantes, os familiares e as crianças tentavam guardar em segredo o diagnóstico de HIV, especialmente fora dos círculos íntimos família e amigos (BUBADUÉ; CABRAL, 2018; VREEMAN, 2015).

Destaco que as crianças só irão ter manifestações de discriminação se forem incentivadas por pessoas de sua confiança. Para isso, é importante que os professores estejam atentos e desenvolvam atividades de sensibilidade com as demais crianças.

Os profissionais de saúde se sentiram aliviados por terem comunicado a verdade (BAKER et al., 2018) e destacaram a importância de avaliarem a rede de apoio familiar e da estrutura psicológica dos familiares, tendo em vista a importância do acolhimento de angústias e o apoio de possíveis dúvidas ou demais necessidades apresentadas pelo paciente após a comunicação do diagnóstico (GALANO et al., 2012).

Infiro que os efeitos podem ser variados conforme a idade em que é comunicado o diagnóstico e apoio de pessoas próximas que as crianças e adolescentes podem contar. Ressalta-se que o mapeamento permitiu compreender que a adolescência não é o melhor período para a comunicação completa, pois os efeitos são piores do que quando se é comunicado enquanto são crianças, antes dos 10 anos. Mesmo assim, após o período de um ano, até mesmo os adolescentes acabam aceitando o diagnóstico e buscam maneiras de viverem bem e protegerem pessoas próximas.

Não houveram resultados de efeitos nos profissionais de saúde e familiares na percepção das crianças e adolescentes.

5.5 RUÍDOS DA COMUNICAÇÃO

Os ruídos acontecem quando a mensagem é comunicada, mas apresenta algum tipo de interferência que impede que a comunicação seja efetiva. Os ruídos que foram mapeados, predominantemente, são advindos dos familiares para com as crianças e adolescentes.

Os familiares ofertaram informações enganosas acerca do modo de transmissão (GALANO et al., 2012) e o motivo de tomarem medicamento (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014). Preferiram supor que a infecção ocorreu durante o nascimento da criança,

ao tomar banho descalço no hospital ou quando foram submetidas a uma intervenção cirúrgica (GALANO et al., 2012). Relataram ter fornecido respostas incorretas quando as crianças/adolescentes questionavam o motivo de tomar medicação por achar que não era a idade apropriada e não estarem prontos (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014). Falaram que a criança ou adolescente estavam com uma doença diferente do HIV ou desviaram informação, falando outro assunto (JEMMOTT et al., 2014; MURNANE et al., 2017; TADESSE; FOSTER; BERHAN, 2015; VREEMAN, 2015) um vírus ou "bug" ou um problema com o sangue (JEMMOTT et al., 2014).

Também, deram informações **enganosas acerca do diagnóstico** (LORENZ et al., 2016; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; VREEMAN, 2015) e medicamentos (JEMMOTT et al., 2014; MURNANE et al., 2017). Falaram às crianças ou aos adolescentes que eles estavam com outra doença (LORENZ et al., 2016; MOTSHOME; MADIBA, 2014), quais sejam: malária (LORENZ et al., 2016; TSUZUKI et al., 2018; VREEMAN, 2015) asma (NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015), tuberculose (MUTUMBA et al., 2015; TSUZUKI et al., 2018), anemia falciforme (NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015), doenças de pele (NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015; VREEMAN, 2015) problemas no peito (TSUZUKI et al., 2018; VREEMAN, 2015) problemas no estômago (VREEMAN, 2015) tosse (TSUZUKI et al., 2018) doença renal (NAMUKWAYA et al., 2017) buraco no coração (KIDIA et al., 2014) e que os medicamentos eram vitaminas (TSUZUKI et al., 2018) ou eram para dor de cabeça (TSUZUKI et al., 2018). Faziam isso porque pensavam que as crianças eram muito jovens ou incapazes de entender (LORENZ et al., 2016), o que gerou preocupação nos profissionais de saúde (SARIAH et al., 2016).

As crianças ou adolescentes pensavam que tinham outro diagnóstico (ALEMU; BERHANU; EMISHAW, 2013; BRONDANI; PEDRO, 2013; BRUM et al., 2015) e tomavam medicamentos para outra finalidade (JEMMOTT et al., 2014; MURNANE et al., 2017). Pensavam que tinham alguma doença no peito, no coração (BRONDANI; PEDRO, 2013) tuberculose (ALEMU; BERHANU; EMISHAW, 2013) e pneumonia (ALEMU; BERHANU; EMISHAW, 2013). Acreditavam que os medicamentos eram vitaminas, para uma doença diferente do HIV, ou simplesmente remédios para ajudar a se manterem saudáveis (JEMMOTT et al., 2014; MURNANE et al., 2017).

Os familiares e os profissionais de saúde explicaram que eles tinham uns "bichinhos no sangue", um problema difícil de curar, por isso, precisavam de acompanhamento de saúde e medicamento (BRUM et al., 2015).

Destaco que as informações enganosas são tão ou até mais graves que as falhas na comunicação, pois as crianças e adolescentes crescem acreditando que possuem um outro diagnóstico e quando descobrem a verdade se sentem enganados. Isso pode gerar piores efeitos e, também, colocar em risco a saúde deles, pois não compreendem os reais cuidados com sua saúde que precisam ter.

A partir disso, destaco a necessidade de preparação dos familiares para a comunicação, visto que é recomendado que ofertem comunicações parciais. Cabe aos profissionais alertarem os familiares para os perigos da comunicação enganosa.

Não houveram resultados de ruídos dos profissionais de saúde quando eles são os emissores, na percepção deles próprios, dos familiares e das crianças e adolescentes. E, também, não houveram resultados de ruídos nos familiares na percepção das crianças e adolescentes, o que era esperado, pois não houveram casos de crianças e adolescentes comunicando para os familiares.

5.6 FALHAS NA COMUNICAÇÃO

As falhas que estão relacionadas aos familiares, na visão dos profissionais de saúde, acontecem pelo desconhecimento da doença, medo das consequências, significação do diagnóstico como tabu e falta de comunicação e vínculo dos familiares com as crianças e ou adolescentes.

Os profissionais de saúde consideraram que os familiares sabiam pouco sobre o HIV e sentiam medo de não saberem dar as informações às crianças ou adolescentes quando fossem questionados. Sentiam medo que as crianças ou adolescentes, ao saberem o diagnóstico, sofressem estigma, isolamento, e acabassem os culpando (HEEREN et al., 2012). Algumas mães preferiram até mudar de clínica para evitar que a criança fosse comunicada (HEEREN et al., 2012).

Infirmo que os profissionais de saúde observam o receio dos familiares em comunicar o diagnóstico por medo das consequências que podem trazer tanto para a vida das crianças e adolescentes, quanto por medo de afetar o vínculo com os familiares. Porém, os efeitos demonstram o contrário disso, pois, quanto mais tarde acontecer a comunicação, maiores são os riscos dessas consequências acontecerem.

Dentre as consequências, os familiares hesitaram em comunicar por medo que a criança não guardasse segredo, não reagisse bem e acabasse prejudicando os estudos (SARIAH et al., 2016). Os familiares acreditavam que as crianças eram jovens demais para

entender e lidar com o diagnóstico (KALEMBO et al., 2018; MYBURGH et al., 2018; SARIAH et al., 2016). Isso aconteceu, dentre outros motivos, porque os familiares significaram o HIV como um tabu, muito por influência da mídia das décadas de 80 e 90 (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Outro fator percebido pelos profissionais de saúde, foi que os familiares se comunicavam pouco com as crianças e adolescentes, relatando falta de vínculo aparente (WATERMEYER, 2015).

É importante considerar que os familiares podem associar as consequências para as crianças e adolescentes com o momento em que descobriram o seu diagnóstico, pois são épocas diferentes, em que as perspectivas de futuro não eram as mesmas de hoje por conta do tratamento. Além disso, a imagem que a mídia passava do HIV era de adoecimento e estigmatização, o que inconscientemente vai influenciando culturalmente o significado do diagnóstico.

Os familiares não comunicam o diagnóstico por falta de conhecimento e habilidade, histórico de morte na família, associação com aspectos negativos acerca do HIV, culpa, receio de precisar explicar forma de transmissão, falta de apoio e preparo por parte dos profissionais de saúde e por não terem sido questionados.

Os familiares sentiam que não tinham conhecimento suficiente para suprir as dúvidas das crianças e adolescentes acerca do HIV e sentiam que não tinham habilidades para comunicar o diagnóstico das crianças e lidar com as reações negativas, sentiam-se inseguros quanto à como se portar, o que e como falar (HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; HEEREN et al., 2012; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; MOTTA et al., 2016). Essa insegurança perpassa pela incerteza sobre o que as crianças/adolescentes já haviam feito de associação com as informações e quais informações seriam relevantes e adequadas para o momento (VREEMAN, 2015).

Destaco que para suprir a falta de conhecimento ou insegurança dos familiares, os profissionais de saúde poderiam se colocar à disposição para estarem junto nos momentos de comunicação do diagnóstico, como também, ofertar subsídios para que os familiares se sentissem aptos. Em relação a quais informações ofertar e à compreensão das informações pelas crianças e adolescentes, os materiais mapeados nessa revisão baseados em histórias reais poderiam ser úteis nesse processo.

Nas situações em que havia outro membro da família infectado pelo HIV ou se os pais da criança ou adolescente tinham falecido, os familiares eram menos propensos a comunicar à criança o diagnóstico de HIV (JOHN-STEWART et al., 2013). As mães sentiam culpa e tristeza sobre a transmissão perinatal do HIV (BAKER et al., 2018). Apreendo que essas

situações de perda na família contribuem para que as falhas na comunicação aconteçam pelo receio de que as crianças e adolescentes associem que teriam a mesma repercussão que os pais.

Por considerar o HIV com aspectos negativos, os familiares compreendiam que as crianças e adolescentes também iriam significar da mesma maneira, principalmente com as imagens e mensagens que a mídia passa de pessoas adoecidas (KIWANUKA; MULOLO; HABERER, 2014; MADIBA, 2012) ou associações com imoralidade e promiscuidade sexual (VREEMAN, 2015). Eles optavam por não contar para permitir que vivessem normalmente e alegremente, ignorando seu diagnóstico de HIV, defendiam que eles tinham direito de serem felizes (MANDALAZI; BANDAWE; UMAR, 2014; NAMUKWAYA et al., 2017).

Nessas situações em que os familiares significam o HIV com uma perspectiva negativa, é importante que os profissionais de saúde trabalhem em uma equipe multiprofissional para tentar amenizar ou modificar essas significações. Antes da comunicação do diagnóstico acontecer, os familiares precisam ser preparados psicologicamente e suas habilidades de comunicação precisam ser praticadas.

Os familiares se sentiram culpados por terem infectado a criança/adolescente (MADIBA, 2012; NAMASOPO-OLEJA; BAGENDA; EKIRAPA-KIRACHO, 2015) e apresentaram receio de explicar a forma de transmissão do HIV e ter que falar o seu diagnóstico (MWEEMBA et al., 2015; NAMUKWAYA et al., 2017), ocasionando conflitos familiares (NAMUKWAYA et al., 2017) e outras conversas acerca de relação sexual de maneira precoce (HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018; MADIBA, 2012; NAMUKWAYA et al., 2017).

Mencionaram que gostariam do apoio dos profissionais de saúde quando fossem comunicar o diagnóstico às crianças (MADIBA, 2012) ou que dessem mais informações e os preparassem para a comunicação (HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018). Ainda, os familiares pensaram que era responsabilidade do profissional de saúde comunicar o diagnóstico, por isso não comunicaram (ODIACHI; ABEGUNDE, 2016) e alguns estudos trouxeram que os familiares não comunicaram porque a criança nunca teve manifestações de curiosidade e questionamentos (MURNANE et al., 2017; TADESSE; FOSTER; BERHAN, 2015).

Observo que nem todos os profissionais de saúde constroem um vínculo com os familiares, não se colocam à disposição para auxiliar na comunicação do diagnóstico e acabam não preparando os familiares para esse desafio. Isso permite afirmar que os profissionais de saúde são corresponsáveis pelas falhas na comunicação do diagnóstico de maneira precoce.

Em reforço a isso, a comunicação entre profissionais de saúde e familiares pôde ser considerada como um instrumento que propiciou uma recuperação mais rápida, efetivada por meio das linguagens verbal e não verbal e uma ferramenta que promoveu a humanização das relações por meio da troca de informações, validação das mensagens e interação com os familiares de pacientes (CORIOLANO-MARINUS, 2014). Quando não há liberdade ou vínculo para essa comunicação, a compreensão das funções pode ficar prejudicada e repercutir na falha da comunicação do diagnóstico.

As crianças e adolescentes consideraram que as falhas na comunicação aconteceram por medo das reações negativas (VREEMAN, 2015). Eles afirmaram que os familiares não comunicaram o diagnóstico por medo de reações negativas, como depressão, suicídio, medo que não guardassem segredo e acabassem sofrendo preconceito e discriminação (VREEMAN, 2015). Reiterando, o medo dos efeitos da comunicação do diagnóstico pelos familiares foi um dos principais motivos para acontecer as falhas na comunicação do diagnóstico.

Na visão dos profissionais de saúde, quando as crianças e adolescentes não eram comunicadas, desconfiavam do seu diagnóstico e por vezes, poderia acontecer a divulgação accidental. Ainda, indicaram que as crianças e adolescentes frequentemente conheciam ou suspeitavam de seu diagnóstico de HIV antes de serem informados.

Aconteceu divulgação accidental quando os pacientes leram seus prontuários durante uma visita à clínica ou enquanto participavam de grupos de apoio de colegas (MCHENRY et al., 2018). Destaco que com o passar do tempo, os riscos para uma divulgação accidental são maiores, pois os profissionais de saúde tendem a falar mais abertamente acerca das orientações com os adolescentes. Também, a fase da adolescência, é uma fase de curiosidades e descobertas. Nas situações em que não foram comunicados do diagnóstico, tendem a buscar informações sobre as coisas que estão acontecendo no corpo e cuidados iguais e diferentes das pessoas de sua idade, o que facilita as associações com o diagnóstico.

Os motivos que os familiares reconheceram impedir a comunicação foram as consequências emocionais negativas na criança, ela não estava pronta para ser comunicada, consequências no relacionamento deles com as crianças ou adolescentes, não reconhecer a comunicação como sua função e extensivo encaminhamento entre serviços.

As principais razões dos familiares para atrasarem a comunicação foram as preocupações com as possíveis consequências emocionais negativas para a criança (ABEBE; TEFERRA, 2012; ATWIINE et al., 2015; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; LORENZ et al., 2016) como, choque (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; VREEMAN, 2015), angústia (ABEBE; TEFERRA, 2012), tristeza/depressão (ABEBE;

TEFERRA, 2012; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; MAHLOKO; MADIBA, 2012), trauma (MWEEMBA et al., 2015), desesperança (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014; LORENZ et al., 2016), ansiedade (ABEBE; TEFERRA, 2012), ódio/raiva (BAKER et al., 2018; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014), estresse (MAHLOKO; MADIBA, 2012; VREEMAN, 2015), preocupação (MAHLOKO; MADIBA, 2012; VREEMAN, 2015), vergonha (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014), isolamento (ABEBE; TEFERRA, 2012; NAMUKWAYA et al., 2017), autodiscriminação (NEGESE et al., 2012), revolta/rebeldia (GALANO et al., 2012), desespero (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014), automutilação (KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014), suicídio (HEEREN et al., 2012; TADESSE; FOSTER; BERHAN, 2015), associação com proximidade da morte (JOHN-STEWART et al., 2013; VREEMAN, 2015), temer que as crianças não iriam guardar segredo e divulgassem para os outros (ABEBE; TEFERRA, 2012; MAHLOKO; MADIBA, 2012), fossem discriminados/rejeitados e sofressem preconceito (ABEBE; TEFERRA, 2012; BAKER et al., 2018; MAHLOKO; MADIBA, 2012; MWEEMBA et al., 2015) e estigma (O'MALLEY et al., 2015; VREEMAN, 2015).

Destaco que a preocupação dos familiares com os efeitos negativos da comunicação para a criança ou adolescente pode ter influência dos sentimentos que eles sentiram quando descobriram seu diagnóstico. Independente disso, esses aspectos precisam ser trabalhados pelos profissionais de saúde por meio de grupos de apoio, conversas de experiências anteriores ou até mesmo, sala de espera. Seja qual for a estratégia adotada pelos profissionais, é preciso incentivar que a comunicação aconteça.

Os familiares acreditavam que a criança não estava pronta para ser comunicada (ABEBE; TEFERRA, 2012; ATWIINE et al., 2015; MADIBA; MOKGATLE, 2014), ou seja, eram jovens demais para entender (NAIDOO; MCKERROW, 2015; NAMUKWAYA et al., 2017; NEGESE et al., 2012), imaturos (GALANO et al., 2012; LENCHA et al., 2018; TADESSE; FOSTER; BERHAN, 2015). Destaco a importância de os familiares serem alertados sobre a comunicação parcial até chegar à completude, pois as crianças podem não estar prontas para saber o diagnóstico, mas precisam receber informações parciais, como exemplo, alguns cuidados com sua saúde.

Os familiares temiam as consequências no relacionamento com as crianças ou adolescentes (GYAMFI et al., 2017; KIWANUKA; MULOGO; HABERER, 2014), culpabilização pela transmissão do HIV (JOHN-STEWART et al., 2013; MWEEMBA et al., 2015), medo da criança não querer mais tomar medicamento (BRONDANI; PEDRO, 2013; HEEREN et al., 2012) não aceitação da doença resultando em desejo de transmitir o vírus

para outras pessoas com a chegada da vida sexual (GALANO et al., 2012) medo de piorar desempenho escolar (TADESSE; FOSTER; BERHAN, 2015).

Observo que esses receios são efeitos característicos de quando a comunicação do diagnóstico acontece na adolescência. Os familiares precisam ser alertados que esses medos podem se concretizar a depender do tempo que demoram para comunicar, pois, quanto mais tarde, piores são as evidências de efeitos.

Ainda mencionaram que não tinham clareza sobre quem deveria comunicar o diagnóstico (HAYFRON-BENJAMIN et al., 2018) e que tinham medo/insegurança de comunicar (ATWIINE et al., 2015; KLINGBERG et al., 2018). Além disso, tinham os extensos encaminhamentos entre os serviços de saúde que associados ao contexto contribuíram para a demora em comunicar o diagnóstico (BUBADUÉ; CABRAL, 2018).

É importante que o vínculo seja priorizado para saber quem é a melhor pessoa para comunicar o diagnóstico para a criança ou adolescente. Para haver a construção e fortalecimento de vínculo, é fundamental que uma mesma equipe acompanhe a família e também, não fiquem transitando entre os serviços que não são efetivos.

As crianças e adolescentes, mesmo não sendo comunicadas, desconfiaram do diagnóstico. Os adolescentes anunciaram saber do diagnóstico desde a infância. Começaram a desconfiar que havia algo diferente, quando iniciaram as consultas, os exames e o tratamento no hospital. Cresceram sabendo o que tinham, mesmo sem alguém ter lhes comunicado o diagnóstico (BAKER et al., 2018; BRUM et al., 2015). Faziam associações com as informações que viam na televisão, liam na internet ou em panfletos na clínica (BAKER et al., 2018).

Mesmo quando as pessoas falavam da doença e do tratamento, os jovens não entendiam os motivos para ir ao hospital e para tomar remédios. Eles não davam importância para o que tinham e não sabiam o que estava acontecendo, mas desconfiavam. Descobriram que se infectaram na infância porque os familiares tinham o vírus. Alguns adolescentes descobriram, também, que foram adotados, inclusive porque os pais já haviam falecido dessa doença (BRUM et al., 2015).

Essa desconfiança do diagnóstico é algo natural na adolescência, pois é uma fase de descobertas e curiosidades acerca das mudanças que estão acontecendo no corpo e na mente. Por isso, é provável que se não foram comunicados, ao chegar na adolescência, farão associações com as informações que sabem.

O conhecimento do diagnóstico ocorreu por meio de associação, enquanto os adolescentes liam sobre seus medicamentos, aprendiam sobre o tratamento do HIV na escola

e em palestras de educação em saúde e perguntavam para primos ou irmãos mais velhos (CLUVER et al., 2015; MUTUMBA et al., 2015). Associaram o diagnóstico quando ouviram o médico conversando com sua mãe sobre sua doença, enquanto sua mãe conversava com as pessoas do hospital (ODIACHI; ABEGUNDE, 2016) ou quando liam os prontuários com pedidos de exames e disseram que isso eram pistas para saberem o diagnóstico (KIDIA et al., 2014; ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

Mesmo que soubessem seu diagnóstico, queriam que seus familiares ou profissionais de saúde contassem a eles e queriam saber mais sobre o porquê ou como foram infectados pelo HIV (BAKER et al., 2018). Relataram que solicitaram informações sobre medicamentos e sua saúde e ninguém comunicava o diagnóstico (BAKER et al., 2018).

Infiro que não basta saberem o diagnóstico, os adolescentes sentem necessidade de terem informações de qualidade e completas sobre sua saúde. Para isso, é importante que os familiares e profissionais de saúde estejam disponíveis para conversar.

Os profissionais de saúde cometem falhas na comunicação do diagnóstico por falta de capacitação, falta de experiência, falta de recursos, falta de apoio entre colegas e experiências anteriores traumatizantes.

Os profissionais de saúde que não comunicaram ou não auxiliaram os familiares na comunicação do diagnóstico para as crianças e adolescentes, relataram que não o fizeram por não receberem capacitação e orientações formais sobre como comunicar o diagnóstico (KALEMBO et al., 2018; WATERMEYER, 2015), não receberam treinamentos (KALEMBO et al., 2018; MCHENRY et al., 2018; MYBURGH et al., 2018; WATERMEYER, 2015), sentiram-se inseguros sobre como orientar e auxiliar o familiar na comunicação (MYBURGH et al., 2018), sentiram que tiveram falta de conhecimento e habilidade para avaliar maturidade e a idade da criança (MBURU et al., 2014; MYBURGH et al., 2018), tiveram falta de experiência em comunicar o diagnóstico (KALEMBO et al., 2018; MYBURGH et al., 2018) e não tiveram certeza se era responsabilidade deles ou dos familiares comunicarem à criança (SARIAH et al., 2016; TADESSE; FOSTER; BERHAN, 2015).

Observo que existe uma insegurança e falta de conhecimento dos profissionais da saúde sobre os aspectos referentes à comunicação do diagnóstico de HIV. Infiro que essa falta de preparo perpassa por problemas na gestão, pois, se houvessem investimentos e capacitações constantes, eles estariam aptos e reconheceriam a sua função.

Faltaram materiais que indicassem como avaliar a criança e como proceder (KALEMBO et al., 2018; WATERMEYER, 2015), sentiram uma limitação de tempo (MCHENRY et al., 2018) pela quantidade de pessoas que atenderam pela alta demanda

(MCHENRY et al., 2018) e também, não dispunham de uma estrutura física do serviço adequada (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Outro motivo foi a descontinuidade dos pacientes nas consultas, o que dificultou o vínculo (MCHENRY et al., 2018). Desconheciam as diretrizes nacionais sobre comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV (MYBURGH et al., 2018).

Infiro que os profissionais de saúde se sentem sobrecarregados pela demanda de atendimento e sentem falta de estrutura física para realizar a comunicação, visto que precisa ser em um ambiente privativo e sem interferências. Além disso, não estão sendo incentivados a buscar conhecimento para trabalhar com a população de crianças e adolescentes que vivem com HIV.

Os profissionais de saúde tiveram uma tendência à culpabilizar os colegas. Sentiram que os profissionais de saúde contribuíram pouco com a comunicação e gostariam de ter mais ajuda (MWEEMBA et al., 2015), pois consideraram que não eram os únicos responsáveis e que outros colegas poderiam ter mais vínculo (MCHENRY et al., 2018; WATERMEYER, 2015), o que evidenciou a falta de comunicação, articulação e integração entre os profissionais (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

A falta de atuação em equipe multiprofissional ficou evidente e isso desestimulou alguns profissionais a assumirem a comunicação do diagnóstico como uma tarefa sua. Novamente, o vínculo dos profissionais de saúde e a família influenciaram para que acontecesse a falha de comunicação.

Não quiseram comunicar por medo das consequências para a criança ou adolescente (MBURU et al., 2014; MYBURGH et al., 2018). Sobre isso, experiências anteriores traumatizantes puderam interferir no posicionamento da equipe. Houveram sentimentos de culpa e indicação da necessidade de esclarecimento aos profissionais sobre implicações legais (WATERMEYER, 2015). Destaco que um estudo trouxe um caso de comunicação do diagnóstico na adolescência com posterior suicídio, o que teve um sério impacto sobre a equipe, tanto emocionalmente quanto em termos de sua abordagem às práticas de divulgação. Assim, após episódios com desfechos negativos, os profissionais de saúde podem não querer mais comunicar e nem participar da comunicação.

Quando os adolescentes completaram 17 a 18 anos, os profissionais de saúde o trataram como se ele já conhecesse seu diagnóstico de HIV, quando por vezes, eles podiam nunca terem sido informados (MCHENRY et al., 2018). Nesse contexto, por vezes, poderia ocorrer divulgação acidental ou o adolescente saber seu diagnóstico de HIV de maneira indireta ou não intencional (MCHENRY et al., 2018). Eles se sentiram responsáveis por

garantir que a comunicação ocorresse e sentiram a sensação de fracasso quando isso não acontecia ou quando algo não acontecia conforme planejado (WATERMEYER, 2015).

Infiro que quanto mais idade tem o adolescente, maiores são os riscos de acontecer a comunicação acidental pelos profissionais ofertarem informações como se eles soubessem o diagnóstico. Isso é mais provável de acontecer quando não há vínculo entre o profissional, familiar e adolescente.

Para possibilitar diminuição dos ruídos e falhas, indica-se que seja trabalhado fortemente o preparo dos familiares acerca de segurança, para que não tenham tanto receio das consequências que a comunicação pode trazer às crianças e adolescentes e também, estejam preparados emocionalmente, ou seja, que consigam desconstruir sentimentos negativos relacionados ao diagnóstico e consigam estar seguros com o conhecimento que possuem do HIV. Também, há necessidade de haver incentivo da gestão para promover melhores condições estruturais de trabalho aos profissionais de saúde, com capacitações constantes.

Não houveram resultados de falhas ocasionadas pelos profissionais de saúde na percepção dos familiares e crianças e adolescentes. Porém, os profissionais de saúde reconheceram que cometeram falhas pelos motivos principalmente, de despreparo profissional.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do mapeamento dos artigos recuperados na ScR em que foi aplicado o referencial teórico de comunicação, é possível realizar apontamentos para a prática. Indico que, preferencialmente, os emissores da comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para a criança sejam os familiares com o apoio dos profissionais de saúde. Caso seja diferente, é importante observar o vínculo entre emissor e receptor e dar preferência para vínculos próximos e fortalecidos.

Recomendo observar e preparar um contexto apropriado para a comunicação. Esse contexto depende de os profissionais trabalharem em estabelecimentos que proporcionem condições de desenvolverem habilidades para apoiar os familiares com a comunicação. Também, é importante que os familiares não signifiquem o diagnóstico como um tabu ou sentimentos negativos, que sejam preparados para comunicarem com perspectiva positiva, assim como, é importante avaliar o contexto da criança ou do adolescente para saber o nível de compreensão e preparo para receberem as informações. Os emissores podem então observar a idade, maturidade e questionamentos que são realizados. Esses são os principais sinais de oportunidade para que as comunicações sejam realizadas.

Quanto ao canal de comunicação, recomendo que sejam utilizadas estratégias pertinentes para a faixa etária, sejam elas de alusão às histórias fictícias ou reais, para isso, recursos materiais apropriados para a idade podem ser utilizados, como brinquedos para crianças e tecnologias digitais para os adolescentes. Indico que a comunicação seja processual, ou seja, que sejam ofertadas informações parciais, conforme compreensão dos receptores, até chegar à completude, com nomeação do diagnóstico de HIV. A comunicação precisa acontecer em ambiente de privacidade e sem interrupções.

É preciso estar atento desde o preparo para início da comunicação parcial, até após a completude, pois é importante que os efeitos sejam acompanhados. Os efeitos são mais negativos quando a comunicação acontece na adolescência, em relação às crianças.

Os ruídos, que são interferências na comunicação da mensagem e as falhas, que acontecem quando a comunicação não é feita, foram ocasionados, principalmente pelo medo das consequências que o diagnóstico traria para as crianças e adolescentes, ocasionando um adiamento da comunicação. Porém, quanto mais tarde aconteceram, piores foram os efeitos. Quando aconteceram de maneira oportuna e precoce, os efeitos foram benéficos para os receptores e também, para os emissores, pois os emissores deixaram de carregar a culpa por estarem ocultando ou mentindo o diagnóstico e os receptores tiveram melhor aceitação.

A partir desse mapeamento é pertinente apontar a necessidade de contribuições para futuras pesquisas, quais sejam, confecção de material que oriente ou contribua com a prática dos profissionais de saúde para a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para a criança, destacando a importância da equipe multiprofissional, comunicação processual, precoce e oportuna. Outro material que pode contribuir é o folheto com perguntas frequentes das crianças e familiares, para que seja ofertado para leitura em ambiente domiciliar ou de atendimento à saúde.

Sugiro a confecção de materiais que tragam exemplos de informações ofertadas, uma espécie de diário, para ser consultado no dia a dia com os sinais que os familiares foram observando nas crianças e adolescentes para irem comunicando parcialmente. Se possível, que nesse diário contenha as percepções dos familiares acerca dos diferentes momentos da comunicação e quem e como contribuiu com o processo.

A formação de grupos de apoio nos serviços se mostra como um aliado para a aceitação e compreensão do diagnóstico. Ter um espaço em que podem compartilhar experiências com pessoas que estão vivendo situações semelhantes pode ser reconfortante em um ambiente de aprendizado.

Como indicação para novos estudos nos temas que foram lacunas nesta revisão, estudos que explorem o contexto dos familiares, tendo como participantes os profissionais da saúde e crianças ou adolescentes; contexto dos profissionais da saúde na percepção dos familiares e das crianças ou adolescentes; investigação acerca da quantidade, qualidade e velocidade do conteúdo da mensagem na percepção de crianças e adolescentes; efeitos nos profissionais de saúde e familiares na percepção das crianças e adolescentes; ruídos quando os profissionais de saúde são os emissores da mensagem; e, falhas ocasionadas pelos profissionais de saúde.

Ainda, para uma futura revisão sistemática da literatura, indico uma revisão qualitativa focando nas falhas de comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para a criança. Outra possibilidade é explorar o conteúdo dos materiais utilizados para a comunicação, pensando na possibilidade de confeccionar materiais que contribuam com os profissionais de saúde ou familiares adaptado ao contexto local. Também, realizar análise com referencial de comunicação que amplie a compreensão das relações humanas estabelecidas nesse processo.

É possível que tenha acontecido alguma limitação no estudo devido à interpretação dos resultados oriundos dos diferentes delineamentos incluídos nos artigos primários e em diferentes idiomas. Também, por terem sido escritos por diferentes profissionais de saúde de diferentes locais do mundo, com normas dos periódicos, culturas e diretrizes locais distintas.

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.
- 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.
- AEIN, D.; 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 e 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 e 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.
- ALBUQUERQUE, J. G. **Conhecimento deficiente acerca da HIV/AIDS em adolescentes do sexo masculino**. 2008. 76f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2008.
- ALEMU, A.; BERHANU, B.; EMISHAW, S. Challenges of Caregivers to Disclose their Children's HIV Positive Status Receiving Highly Active Anti Retroviral Therapy at Pediatric Anti Retroviral Therapy Clinics in Bahir Dar, North West Ethiopia. **J AIDS Clin Res**, v. 4, n. 11, p. 253, 2013.
- 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.
- ALVARENGA, W. A. **Cuidar da criança exposta ao vírus da imunodeficiência humana: uma trajetória de apreensão**. 2014. 120f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.
- ANTUNES, B. S. **Orientação familiar e comunitária da atenção primária à saúde dos municípios de procedência de crianças e adolescentes vivendo com hiv vinculados a um serviço especializado**. 2015. 81f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2015.
- APPIAH, S. C. Y. et al. A Phenomenological Account of HIV Disclosure Experiences of Children and Adolescents from Northern and Southern Ghana. **Int. J. Environ. Res Public Health**, v. 16, p. 595, 2019.
- 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. **International Nursing Review**, v. 58, p. 443-449, 2011.

ARAÚJO, J. A.; LEITÃO, E. M. P. A Comunicação de Más Notícias: Mentira Piedosa ou Sinceridade Cuidadosa. **Rev HUPE**, v. 11, n. 2, p. 58-62, 2012.

ARKSEY, H.; O'MALLEY, L. Scoping studies: Towards a Methodological Framework. **Int J Soc Res Methodol**, v. 8, n. 1, p. 19-32, 2005.

AROMATARIS, E.; MUNN, Z. (ed.). **JBI Manual for Evidence Synthesis**. [S.l.]: JBI, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>>. Acesso em: 10 ago. 2020

ARRIVE, E. et al. HIV status disclosure and retention in care in HIV-infected adolescents on antiretroviral therapy (ART) in West Africa. **PLoS One**. v. 7, p. e33690, 2012.

ATEKA, G. K. HIV status disclosure and partner discordance: a public health dilemma. **Public Health**, v. 120, n. 6, p. 493-496, 2006.

ATWIINE, B. et al. Understanding the role of age in HIV disclosure rates and patterns for HIV-infected children in southwestern Uganda. **AIDS Care**, v. 27, n. 4, p. 424-430, 2015.

BADARU, D. O. et al. Cancer care in Romania: challenges and pitfalls of children's and a adolescent's multifaceted involvement. **J Med Ethics**, v. 42, p. 757-761, 2016.

BAKER, A. N. et al. Child, Caregiver, and Health Care Provider Perspectives and Experiences Regarding Disclosure of HIV Status to Perinatally Infected Children in Lima, Peru. **Journal of the International Association of Providers of AIDS Care**, v. 17, p. 1-10, 2018.

BAPTISTA, I. Y. F. O Modelo de Lasswell Aplicado à História das Teorias da Comunicação. **Rev. Ens. Educ. Cienc. Human.**, Londrina, v. 18, n. 3, p. 191-196, 2017.

BARBOSA, B. F. S. **A criança portadora do vírus hiv: representações sociais de enfermeiros e suas implicações para a prática de cuidado**. 2009. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

BARBOSA, R. C. M. **Validação de um vídeo educativo para a promoção do apego seguro entre mãe soropositiva para o HIV e seu filho**. 2008. 156f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2008.

BARRETO, M. M. M. **As formas de transmissão do hiv/aids determinando representações: um estudo de enfermagem entre adolescentes soropositivos**. 2011. 146p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

BARROCO, S. M. S.; SUPERTI, T. Vigotski e o estudo da psicologia da arte: contribuições para o desenvolvimento humano. **Psicologia & Sociedade**, v. 26, n. 1, p. 22-31, 2014.

BAZIN, G. R. et al. Terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV: o que sabemos após 30 anos de epidemia. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, p. 687-702, abr. 2014.

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

BOTENE, D. Z. A. **As implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com AIDS**. 2009. 86f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

BRAGA, E. M.; SILVA, M. J. P. Comunicação competente: visão de enfermeiros especialistas em comunicação. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 410-414, 2007.

BRAGHETO, A. C. M. **Crianças portadoras de HIV/AIDS: desenvolvimento emocional e competência social**. 2008. 83p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

BRANDT, L. et al. Growing-up just like everyone else: key components of a successful pediatric HIV disclosure intervention in Namibia. **AIDS**, v. 29, n. 1, p. S81-S89, 2015.

BRASIL. Ministério da Justiça. Portal do Cidadão. **Declaração universal dos direitos humanos** [Internet]. Brasília: Ministério da Justiça, 1959.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Rotinas para Assistência a Adolescentes Vivendo com HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política nacional de DST/aids: princípios, diretrizes e estratégias**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. **Boletim epidemiológico preliminar, 2019**.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. **Recomendações para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRONDANI, J. P. **A história infantil como recurso para a compreensão do processo saúde-doença pela criança**. 2012. 96f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

BRONDANI, J. P.; PEDRO, E. N. R. A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV TT. **Rev Gaucha Enferm**, v. 34, n. 1, p. 14-21, 2013.

BRUM, C. N. et al. Revelação do diagnóstico de HIV para o adolescente: modos de ser cotidiano. **Esc Anna Nery**, v. 19, n. 4, p. 679-684, 2015.

BRUM, C. N. et al. Vivência da revelação do diagnóstico para o adolescente que tem HIV. **Texto Contexto Enferm**, v. 25, n. 4, p. e17610015, 2016.

BRUM, C. N. **Ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-soropositividade-ao-HIV/aids**: contribuições para o cuidado em enfermagem saúde. 101p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2013.

BRUYNE, P.; HERMAN, J.; SCHOUTEETE, M. **Dinâmica da pesquisa em ciências sociais**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

BUBADUE, R. M. **Cuidado de Advocacia no Preparo de Famílias de Crianças HIV/AIDS**: (im)possibilidades no fazer da enfermeira. 2015. 116f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

BUBADUÉ, R. M.; CABRAL, I. E. Advocacy care on HIV disclosure to children. **Nurs Inq**, v. 26, n. 2, p. e12278, 2018.

CARVALHO, P. M. G. **Vulnerabilidade de crianças expostas ao HIV/Aids por transmissão vertical, Piauí, Brasil**. 2015. 119p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.

CARVALHO, R. L. V. R. **Harold Lasswell e o Campo da Comunicação**. 2012. 244p. Tese (Doutorado em Comunicação) – Universidade de Brasília, Brasília, 2012.

CLUVER, L. D. et al. “HIV is like a tsotsi. ARVs are your guns”: associations between HIV-disclosure and adherence to antiretroviral treatment among adolescents in South Africa. **AIDS**, v. 29, n. 1, p. S57-S65, 2015.

CORIOLANO-MARINUS, M. W. L. et al. Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 1356-1369, 2014.

COSTA, A. C. P. J. **Avaliação do efeito de plantão educativo para a prevenção de DST/HIV/AIDS com adolescentes escolares**. 2016. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2016.

COSTA, A. C. P. J. **Plantão educativo para a prevenção de DST/HIV/AIDS com adolescentes escolares**. 2013. 160f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013.

COSTA, E. **Crianças nascidas expostas ao HIV sob a perspectiva da orfandade e da institucionalização**. 2010. 86f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2010.

CRISTO, L. M. O.; ARAUJO, T. C. C. F. Comunicação em saúde da criança: estudo sobre a percepção de pediatras em diferentes níveis assistenciais. **Rev. Psicol. Saúde**, v. 5, n. 1, p. 59-68, 2013.

CRUZ, M. L. et al. Children and adolescents with perinatal HIV-1 infection: factors associated with adherence to treatment in the Brazilian context. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, v. 13, p. 6-15, 2016.

DIMBLEBY, R.; BURTON, G. **Mais do que palavras: uma introdução à teoria da comunicação**. 4. ed. [S.l.]: Summus editorial, 1990.

EKSTRAND, M. L. et al. Disclosure of HIV Status to Infected Children in South India: Perspectives of caregivers. **Journal of Tropical Pediatrics**, v. 64, p. 342-347, 2018.

ESTABROOKS, C. A. Will evidence-based nursing practice make practice perfects? **Can J Nurs Res**, v. 30, n. 1, p. 15-36, 1998.

FERMINO, T. Z.; CARVALHO, E. C. A comunicação terapêutica com pacientes em transplante de medula óssea: perfil do comportamento verbal e efeito de estratégia educativa. **Cogitare Enfermagem**, Porto Alegre, v. 12, n. 3, p. 287-289, 2007.

FERREIRA, A. G. N. **Círculo de cultura com adolescentes pertencentes a grupos religiosos e a prevenção do hiv/AIDS**. 2010. 137f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2010.

FERREIRA, A. G. N. **Papo de adolescente: website sobre sexualidade e prevenção de DST/HIV/AIDS para adolescentes envolvidos na igreja**. 2014. 193f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2014.

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

FONSECA, C. Family conceptions and practices of intervention: an anthropological contribution. **Saúde e Sociedade**, v. 14, n. 2, p. 50-59, 2005.

FREITAS, H. M. B. **Significado do vivenciar a revelação do diagnóstico de HIV/aids na infância: contribuições para o cuidado de enfermagem**. 2014. 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 braz j nurs**, v. 14, p. 451-454, 2015.

FREITAS, J. G. **Vulnerabilidade de crianças no contexto das famílias que vivem com HIV/AIDS**. 2013. 129f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013.

FREITAS, L. V. **Avaliação de propostas educativas para a prevenção de DST/HIV em adolescentes: uso isolado e combinado de tecnologias**. 2014. 169f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2014.

GABARRA, L. M.; CREPALDI, M. A. A comunicação médico-paciente pediátrico-família na perspectiva da criança. **Psicol. Argum.**, v. 29, n. 65, p. 209-218, 2011.

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

GALANO, E. et al. Interviews with family members: a fundamental tool for planning the disclosure of a diagnosis of HIV/aids for children and adolescents. **Ciência Saúde Coletiva**, v. 17, n. 10, p. 2739-2748, 2012.

- GALVÃO, C. M.; SAWADA, N. O.; TREVIZAN, M. A. Revisão sistemática: recurso que proporciona a incorporação das evidências na prática da enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 549-556, 2004.
- GALVÃO, J. **1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.
- GILBEY, P. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, v. 74, p. 265-270, 2010.
- GOMES, A. M. T. **Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia anti-retroviral: desvelando o discurso de cuidadores de crianças**. 2005. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.
- GOMES, G. C. et al. Dando notícias difíceis a família da criança em situação grave ou em processo de terminalidade. **Rev enferm UERJ**, v. 22, n. 3, p. 347-352, 2014.
- GOMES, M. P. F. **Adesão ao tratamento medicamentoso de crianças vivendo com AIDS à luz da Teoria das Representações Sociais**. 2004. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.
- GONÇALVES, S. P. et al. Comunicação de más notícias em pediatria: a perspectiva do profissional. **Arq. Ciênc. Saúde**, v. 22, n. 3, p. 74-78, 2015.
- GOODWIN, J. et al. A tale worth telling: the impact of the diagnosis experience on disclosure of genetic disorders. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 59, p. 474-486, 2015.
- GUBERT, F. A. **Tradução, adaptação e validação das escalas Parent-adolescent Communication Scale e Partner Communication Scale: tecnologia para prevenção de DST/HIV**. 2011. 131f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.
- GYAMFI, E. et al. Benefits of Disclosure of HIV Status to Infected Children and Adolescents: Perceptions of Caregivers and Health Care Providers. **JANAC**, v. 26, n. 6, p. 770-780, 2015.
- GYAMFI, E. et al. Prevalence of, and barriers to the disclosure of HIV status to infected children and adolescents in a district of Ghana. **BMC Int Health Hum Rights**, v. 17, n. 8, 2017.
- HABERER, J. E. et al. Excellent adherence to antiretrovirals in HIV+Zambian children is compromised by disrupted routine, HIV nondisclosure and paradoxical income effects. **Plos One**, v. 6, n. 4, p. e18505, 2011.
- HABERMAS, J. **Consciência moral e agir comunicativo**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2003.
- HAVERMANS, T. et al. Breaking bad news, the diagnosis of cystic fibrosis in childhood. **Journal of Cystic Fibrosis**, v. 14, p. 540-546, 2015.

HAYFRON-BENJAMIN, A. et al. HIV diagnosis disclosure to infected children and adolescents; challenges of family caregivers in the Central Region of Ghana. **BMC Pediatrics**, v. 18, p. 365, 2018.

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.

HILL, V. et al. Experiences at the time of diagnosis of parents who have a child with a bone dysplasia resulting in short stature. **American Journal of Medical Genetics**, v. 122A, p. 100-107, 2003.

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

JEMMOTT, J. B. et al. Caregivers' intentions to disclose HIV diagnosis to children living with HIV in South Africa: a theory-based approach. **AIDS and Behavior**, v. 18, n. 6, p. 1027-1036, 2014.

JOANNA BRIGGS INSTITUTE REVIEWERS. **Methodology for JBI Scoping Reviews Manual 2015**. The University of Adelaide, South Australia: Joanna Briggs Institute Reviewers, 2015.

JOANNA BRIGGS INSTITUTE REVIEWERS. **Reviewers Manual**. The University of Adelaide, South Australia: Joanna Briggs Institute Reviewers, 2014.

JOHN-STEWART, G. C. et al. Prevalence, perceptions, and correlates of pediatric HIV disclosure in an HIV treatment program in Kenya. **AIDS Care**, v. 25, n. 9, p. 1067-1076, 2013.

KALEMBO, F. W. et al. Healthcare workers' perspectives and practices regarding the disclosure of HIV status to children in Malawi: a cross-sectional study. **Health Services Research**, v. 18, p. 540, 2018.

KALEMBO, F. W. et al. Socio-demographic, clinical, and psychosocial factors associated with primary caregivers' decisions regarding HIV disclosure to their child aged between 6 and 12 years living with HIV in Malawi. **PLoS ONE**, v. 14, n. 1, p. e0210781, 2019.

KENNEDY, D. P. et al. Parents' disclosure of their HIV infection to their children in the context of the family. **Aids Behav**, v. 14, n. 5, p. 1095-1105, 2010.

KIDIA, K. K. et al. HIV Status Disclosure to Perinatally-Infected Adolescents in Zimbabwe: A Qualitative Study of Adolescent and Healthcare Worker Perspectives. **PLoS One**, v. 9, n. e87322, 2014.

KINALSKI, D. F. **Perspectiva de Rede de Atenção à Saúde de crianças e adolescentes vivendo com HIV**. 2016. 125f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2016.

KIWANUKA, J.; MULOGO, E.; HABERER, J. E. Caregiver perceptions and motivation for disclosing or concealing the diagnosis of HIV infection to children receiving HIV care in Mbarara, Uganda: a qualitative study. **PLoS One**, v. 9, n. 3, p. e93276, 2014.

- KLINGBERG, S. et al. Courage and confidence to stop lying: caregiver perspectives on a video to support paediatric HIV disclosure in Kampala, Uganda. **African Journal of AIDS Research**, v. 17, n. 3, p. 273-279, 2018.
- KODYALAMOOLE, N. K. et al. Pattern of paediatric HIV status disclosure in coastal Karnataka. **Indian J Med Res**, v. 147, p. 501-506, 2018.
- KOURROUSKI, M. F. C. **Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS**. 2008. 111f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.
- KOURROUSKI, M. F. C. **Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV**. 2014. 132f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.
- KUYAVA, J. **A voz da criança que vive com hiv/aids sobre as implicações no seu cotidiano**. 2013. 51f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.
- LANÇONI JUNIOR, A. C.; AZEVEDO, A. V. S.; CREPALDI, M. A. Comunicação entre equipe de saúde, família, criança em unidade de queimados. **Psicol. estud**, Maringá, v. 22, n. 4, p. 623-634, 2017.
- LASSWELL, H. D. Communications research and public policy. **Public Opinion Quarterly**, v. 36, n. 3, p. 301-310, 1972.
- LASSWELL, H. The Structure and Function of Communication in Society In: BRYSON, L. **The Communication of ideas**. Nova Iorque: Institute for Religious and Social Studies, 1948.
- LENCHA, B. et al. Human immunodeficiency virus infection disclosure status to infected school aged children and associated factors in bale zone, Southeast Ethiopia: cross sectional study. **BMC Pediatrics**, v. 18, p. 356, 2018.
- LIMA, A. C. F. **Crianças com infecção pelo HIV: proposta de intervenção de enfermagem na perspectiva de saúde coletiva**. 1998. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 1998.
- LIMA, I. C. V. **Ambiente domiciliar da criança nascida exposta ao HIV sob a perspectiva da teoria ambientalista**. 2011. 100f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.
- LORENZ, R. et al. Caregivers' Attitudes towards HIV Testing and Disclosure of HIV Status to At-Risk Children in Rural Uganda. **PLoS One**, v. 11, n. 2, p. e0148950, 2016.
- LUNA, I. T. **Vídeo educativo com enfoque na prevenção de DST/AIDS para adolescentes em situação de rua**. 2014. 178f. Tese (Doutorado Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2014.
- MADIBA, S.; MAHLOKO, J.; MOKWENA, K. Prevalence and Factors Associated with Disclosure of HIV Diagnosis to Infected Children Receiving Antiretroviral Treatment in

Public Health Care Facilities in Gauteng, South Africa. **J Clin Res HIV/AIDS Prev**, v. 1, n. 2, p. 14-23, 2013.

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, p. e893, 2014.

MADIBA, S.; MOKWENA, K. Caregivers' barriers to disclosing the HIV diagnosis to infected children on antiretroviral therapy in a resource-limited district in south áfrica: A Grounded Theory Study. **AIDS Research and Treatment**, article ID 402403, 2012.

MAHLOKO, J. M.; MADIBA, S. E. Disclosing HIV diagnosis to children in Odi district, South Africa: Reasons for disclosure and non-disclosure. **Afr J Prim Health Care Fam Med**, v. 4, n. 1, p. 1-7, 2012.

MAIA, C. C. **Reorientação do itinerário terapêutico e da promoção da saúde de adolescente e jovens soropositivos**. 2015. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2015.

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

MARQUES, C. S. **Cotidiano terapêutico do adolescente que convive com HIV: uma investigação à luz da fenomenologia**. 2016. 111p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2016.

MBURU, G. et al. Adolescent HIV disclosure in Zambia: barriers, facilitators and outcomes. **Journal of the International AIDS Society**, v. 17, n. 18866, 2014.

MCHENRY, M. S. et al. Tablet-Based Disclosure Counselling for HIV-Infected Children, Adolescents, and their Caregivers: A Pilot Study. **Afr J AIDS Res**, v. 17, n. 3, p. 249-258, 2018.

MEDEIROS, H. M. F. **Existir de crianças com AIDS em casa de apoio sob o olhar da teoria de Paterson e Zderad**. 2007. 110p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

MEHTA, K. et al. Perspectives on disclosure among children living with HIV in India. **Children and Youth Services Review**, v. 71, p. 277-281, 2016.

MELO, J. M. **Teoria e Pesquisa em Comunicação: Panorama Latinoamericano**. São Paulo: Cortez, 1983.

MESSIAS, C. M. **As representações sociais inscritas na prática do cuidado de enfermagem prestado às adolescentes puérperas portadoras do HIV**. 2007. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

MIDTBØ, V. et al. How disclosure and antiretroviral therapy help HIV-infected adolescents in sub-Saharan Africa cope with stigma. **African Journal of AIDS Research**, v. 11, n. 3, p. 261-271, 2012.

MOFENSON, L. M.; COTTON, M. F. The challenges of success: adolescents with perinatal HIV infection. **J Int AIDS Soc**, v. 16, n. 1, p. 18650, 2013.

MOTSHOME, P.; MADIBA, S. Perceptions, Reasons and Experiences of Disclosing HIV Diagnosis to Infected Children in Kweneng District, Botswana. **IJHSR**, v. 4, n. 2, p. 129-139, 2014.

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.

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. **The Pan African Medical Journal**, v. 18, n. 50, 2014.

MUNN, Z. et al. Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. **BMC Med Res Methodol**, v. 18, n. 1, p. 143, 2018.

MUNN, Z. Software to support the systematic review process: the Joanna Briggs Institute System for the Unified Management, Assessment and Review of Information (JBI-SUMARI). **JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports**, 2016. DOI: 10.11124/JBISRIR-2016-002421.

MUNÕZ SATRE, M. T.; SORUM, P. C.; MULLET, E. Lay people's and health professionals' views about breaking bad news to children. **Child: Care, Health and Development**, 2012.

MURNANE, P. M. et al. Extent of disclosure: what perinatally HIV-infected children have been told about their own HIV status. **AIDS Care**, v. 29, n. 3, p. 378-386, 2017.

MUTUMBA, M. et al. Disclosure of HIV status to perinatally infected adolescents in Urban Uganda: a qualitative study on timing, process, and outcomes. **AIDS Care**, v. 26, n. 4, p. 472-484, 2015.

MWEEMBA, M. et al. "When am I going to stop taking the drug?" Enablers, barriers and processes of disclosure of HIV status by caregivers to adolescents in a rural district in Zambia. **BMC Public Health**, v. 15, n. 1028, 2015.

MYBURGH, H. et al. Breaking Down Barriers to Tell: A Mixed Methods Study of Health Worker Involvement in Disclosing to Children That They Are Living with HIV in Rural South Africa. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, v. 29, n. 6, p. 902-913, 2018.

NAIDOO, G. D.; MCKERROW, N. H. Current practices around HIV disclosure to children on highly active antiretroviral therapy. **S Afr J Child Health**, v. 9, n. 3, p. 85-88, 2015.

NAMASOPO-OLEJA, M. S.; BAGENDA, D.; EKIRAPA-KIRACHO, E. Factors affecting disclosure of serostatus to children attending jinja hospital paediatric HIV clinic, Uganda. **African Health Sciences**, v. 15, n. 2, p. 344-351, 2015.

NAMUKWAYA, S. et al. "How Do We Start? And How Will They React?" Disclosing to Young People with Perinatally Acquired HIV in Uganda. **Frontiers in Public Health**, v. 5, n. 343, 2017.

NASCIMENTO, L. **Avaliação da atenção primária à saúde das crianças e dos adolescentes vivendo com hiv/aids de Santa Saria/RS/BR**. 2014. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2014.

NEGESE, D. et al. HIV-positive status disclosure and associated factors among children in North Gondar, Northwest Ethiopia. **ISRN AIDS**, article ID 485720, 2012.

NICASTRO, E. et al. Family group psychotherapy to support the disclosure of HIV status to children and adolescents. **AIDS Patient Care and STDs**, v. 27, n. 6, p. 363-369, 2013.

NICHIATA, L. Y. I. **A epidemia da aids infantil & os sistemas de informação: limites e possibilidades da intervenção em saúde coletiva na cidade de São Paulo**. 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

NOVA, C.; VEGNI, E.; MOJA, E. A. The physician– patient–parent communication: a qualitative perspective on the child's contribution. **Patient Education and Counseling**, Philadelphia, v. 58, n. 3, p. 327-333, 2005.

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.

O'MALLEY, G. et al. "If I take my medicine, I will be strong: " evaluation of a pediatric HIV disclosure intervention in Namibia. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 68, n. 1, p. e1-7, 2015.

ODIACHI, A.; ABEGUNDE, D. Prevalence and predictors of pediatric disclosure among HIV-infected Nigerian children on treatment. **AIDS Care**, v. 28, n. 8, p. 1046-1051, 2016.

OKAWA, S. et al. Adolescents' experiences and Their suggestions for hiV serostatus Disclosure in Zambia: A Mixed-Methods study. **Front Public Health**, v. 5, n. 326, 2017.

OLIVEIRA, A. C. G. M. **Instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes brasileiros: validação do módulo específico HIV-DISABKIDS**. 2016. 107f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

OLIVEIRA, A. et al. A comunicação no contexto do acolhimento em uma unidade de saúde da família de São Carlos, SP. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 12, n. 27, p. 749-762, 2008.

OLIVEIRA, K. F. **Composição corporal, distúrbios metabólicos e deficiência de vitaminas A, E, C e B12 em crianças e adolescentes infectados pelo HIV**. 2010. 118f. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde das Populações) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Minas Gerais, Uberaba, 2010.

- ORELLY, T. et al. Human immunodeficiency virus status disclosure and education for children and adolescents in Papua New Guinea. **Journal of Paediatrics and Child Health**, 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. **Journal of palliative medicine**, v. 16, n. 8, p. 929-933, 2013.
- PACHECO, Z. M. L. **Ser adolescente com HIV: contribuições para a prática assistencial em saúde**. 2010. 131p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.
- PAINTSIL, E. et al. HIV knowledge, stigma, and illness beliefs among pediatric caregivers in Ghana Who have not disclosed their child’s HIV status. **AIDS Care**, v. 27, n. 1, p. 18-27, 2015.
- PARSON, S. K. et al. Telling children and adolescent about their câncer diagnosis: cross-cultural comparisons between pediatric oncologists in the US na Japan. **Psycho-Oncology**, v. 16, p. 60-68, 2007.
- PAULA, C. C. et al. Pesquisa convergente assistencial: produção de dados para revelação do diagnóstico de hiv para crianças e adolescentes. **Revista Pesquisa Qualitativa**. v. 6, n. 10, p. 91-110, 2018.
- PAULA, C. C. **O encontro de cuidado vivido e dialogado da equipe de Enfermagem com o ser-criança que convive com AIDS**. 2003. 156f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.
- PAULA, C. C. **Ser-adolescendo que tem aids: cotidiano e possibilidades de cuidado de si**. Contribuições da enfermagem no cuidar em saúde. 2008. 170p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.
- PETERS, M. D. et al. Guidance for conducting systematic scoping reviews. **Int J Evid Based Health**, v. 13, n. 3, p. 141-146, 2015.
- PETERS, M. D. J. et al. Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). In: AROMATARIS, E.; MUNN, Z. (ed.). **JBIM Manual for Evidence Synthesis**. [S.l.]: JBI, 2020. Disponível em: <<https://synthesismanual.jbi.global>>. Acesso em: 13 ago. 2020. DOI: <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>.
- PHAM, M. T. et al. A scoping review of scoping reviews: advancing the approach and enhancing the consistency. **Res Synth Methods**, v. 5, n. 4, p. 371-385, 2014.
- PHUMA-NGAIYAYE, E. E.; DARTEY, A. F. Experiences of children living with HIV and AIDS following their diagnosis disclosure in Mzuzu, Malawi. **Vulnerable children and youth studies**, v. 10, n. 4, p. 357-365, 2015.
- PINHEIRO, R. Integralidade em saúde. **Ciênc Saúde Coletiva**, p. 255-262, 2007.
- PINTO, A. C. S. **Círculo de cultura com jovens usuários de cocaína/crack visando à prevenção do HIV/AIDS**. 2013. 128f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013.

PIOVESAN, G. **Avaliação da atenção primária à saúde de serviços de procedência de criança e adolescente vivendo com HIV vinculados a um serviço de referência.** 2015. 58f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2015.

POLETTO, P. M. B. **Educação em saúde em sala de espera: uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/aids.** 2014. 104f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

PONTES, J. E. D. et al. Brinquedo terapêutico: preparando a criança para a vacina. **Einstein**, v. 13, n. 2, p. 238-242, 2015.

POTRICH, T. **Cuidado à criança que tem hiv/aids em terapia antirretroviral: cotidiano do ser-familiar-cuidador.** 2013. 77p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2013.

PUNPANICH, W. et al. Factors associated with caretaker's readiness for disclosure of HIV diagnosis to HIV-infected children in Bangkok, Thailand. **International Journal of STD & AIDS**, v. 25, n. 13, p. 929-935, 2014.

QIAO, S.; LI, X.; STANTON, B. Practice and Perception of Parental HIV Disclosure to Children in Beijing, China. **Qualitative Health Research**, v. 24, n. 9, p. 1276-1286, 2014.

RIBEIRO, A. C. **Adolescente que vive com HIV/AIDS e sua família: elementos do cuidado à saúde.** 2014. 104f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

RIBEIRO, A. C. **Ser-adolescente que tem hiv/aids em seu cotidiano terapêutico: perspectivas para o cuidado de enfermagem.** 2011. 99f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2011.

RUJUMBA, J.; 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.

SANTOS, E. E. P. **Significados e sentidos do ser-jovem-que-vivencia-a-terapia-antiretroviral-para-o-hiv: contribuições da enfermagem para o cuidado em saúde.** 2016. 92f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2016.

SANTOS, F. C. **Transição do adolescente com hiv/aids para os serviços de referência adulto.** 2015. 129f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2015.

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.

SCHAURICH, D.; COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da aids após os anti-retrovirais. **Rev Enferm UERJ**, v. 14, n. 3, p. 455-462, 2006.

SEHNEM, G. D. **Sexualidade do adolescente que vive com hiv/aids**: contribuições para a visibilidade da educação em saúde. 2014. 287f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

SILVA, C. B. **Atenção à saúde de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS**: avaliação dos familiares/cuidadores. 2014. 87p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2014.

SILVA, C. B. et al. Atenção à saúde de criança e adolescente com HIV: comparação entre serviços. **Rev Bras Enferm**, v. 69, n. 3, p. 522-532, 2016.

SILVA, F. S. **Necessidades de famílias com adolescente hiv positivo**: indicativos para a educação em saúde. 2003. 135f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

SILVA, I. R. **Gerenciando cuidados de enfermagem diante da complexidade-adolescência no contexto das DST/AIDS**. 2012. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

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**. [S.l.]: Ed Saraiva, 2005.

SILVA, M. J. P. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. **Bioética**, v. 10, n. 2, p. 73-88, 2002.

SILVA, M. J. P. Qual a mensagem que quero transmitir quando cuido? **Rev Soc Bras Cancerologia**, v. 2, n. 8, p. 3-8, 1999.

SILVEIRA, B. B.; OLIVEIRA, M. A. M. Problemas de comunicação familiar sob a perspectiva sistêmica: relato de experiência. **Psicologia**, 20 mar. 2015. ISSN: 1646-6977.

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.

SIRIKUM, C. et al. HIV disclosure and its effect on treatment outcomes in perinatal HIV-infected Thai children. **AIDS Care**, v. 26, n. 9, p. 1144-1149, 2014.

SOUZA, A. F. M. **Adesão à terapia antirretroviral**: estudo com adolescentes e familiares à luz do modelo calgary. 2015. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2015.

SOUZA, R. S. et al. Atenção à saúde da criança: prática de enfermeiros da saúde da família. **Rev Min Enferm**, v. 17, n. 2, p. 340-348, 2013.

SPEZANI, R. S. **Entre sombras e representações**: a construção da identidade psicossocial dos adolescentes que vivem com HIV/aids. 2015. 317p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

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

- TADESSE, B. T.; FOSTER, B. A.; BERHAN, Y. Cross sectional characterization of factors associated with pediatric HIV status disclosure in Southern Ethiopia. **PLoS ONE**, v. 10, n. 7, p. e0132691, 2015.
- TAVARES, M. C. T. **A experiência de adolecer com AIDS**. 2003. 121p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, Belo Horizonte, 2003.
- TOLEDO, M. M. **Vulnerabilidade de adolescentes ao HIV/AIDS: revisão integrativa**. 2008. 153p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.
- TRICCO, A. C. et al. A scoping review on the conduct and reporting of scoping reviews. **BMC Med Res Methodol**, v. 16, p. 15, 2016.
- TRICCO, A. C. et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. **Ann Intern Med**, v. 169, p. 467-473, 2018. DOI: 10.7326/M18-0850.
- TSUZUKI, S. et al. Disclosure to HIV-seropositive children in rural Zambia. **BMC Pediatrics**, v. 18, p. 272, 2018.
- VARÃO, R. A teoria hipodérmica reconsiderada. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 32., 2009, Curitiba. **Anais...** Curitiba: Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação, 2009.
- VASCONCELOS, S. G. **Repercussão do cotidiano de famílias com crianças nascidas expostas ao HIV**. 2009. 90f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009.
- VAZ, L. M. et al. Telling children they have HIV: lessons learned from findings of a qualitative study in sub-Saharan Africa. **AIDS Patient Care STDS**, v. 24, n. 4, p. 247-256, 2010.
- VREEMAN, R. C. “Why did you not tell me?”: perspectives of caregivers and children on the social environment surrounding child HIV disclosure in Kenya. **AIDS**, London, England, v. 29, p. S47–S55, 2015.
- VREEMAN, R. C. et al. A Cross-Sectional Study of Disclosure of HIV Status to Children and Adolescents in Western Kenya. **PLoS ONE**, v. 9, n. 1, p. e86616, 2014.
- VREEMAN, R. C. et al. Disclosure of HIV status to children in resource-limited settings: a systematic review. **J Int AIDS Soc**, v. 16, p.18466, 2013.
- WATERMEYER, J. “Are we allowed to disclose?”: a healthcare team’s experiences of talking with children and adolescents about their HIV status. **Health Expect**, v. 18, n. 4, p. 590-600, 2013.
- WAXLER, J. L. et al. Hearing from parents: the impact of receiving the diagnosis of Williams syndrome in their child. **American Journal of medical genetics**, v. 161A, p. 534-541, 2013.
- WHO. World Health Organization. **Child and adolescent health and development**. Geneva: WHO, 2004.

WHO. World Health Organization. **Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age. HIV/AIDS Programme.** 2011.

WILSON, P. M. et al. Disseminating research findings: what should researchers do? A systematic scoping review of conceptual frameworks. **Implementation Science**, v. 91, n. 5, p. 1-16, 2010.

WRIGHT, S. et al. Talking to children about their HIV status: a review of available resources, tools, and models for improving and promoting pediatric disclosure. **AIDS Care**, v. 29, n. 8, p. 1019-1025, 2017.

YOUNG, B. et al. Parents' experiences of their children's presence in discussions with physicians about leukemia. **Pediatrics**, v. 127, n. 5, p. e1230-e1238, 2011.

ZANON, B. P. **Acompanhamento da revelação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância:** tradução do conhecimento em um guia para equipe de saúde. Tese em andamento (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2018, no prelo.

ZANON, B. P. et al. Comunicação de más notícias em pediatria: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 4, p. e20190059, 2020.
DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0059>.

ZANON, B. P. **Processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes:** convergência entre teoria e prática. 2016. 116 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2016.

ZANON, B. P.; PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M. Revealing an HIV diagnosis for children and adolescents: subsidy for the practice of care. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 37, p. e2016-00401, 2016.

APÊNDICE A – QUADRO SINÓPTICO DO ESTUDO DE TENDÊNCIAS DAS PRODUÇÕES ACADÊMICAS DE ENFERMAGEM NA TEMÁTICA DE HIV NA POPULAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Título	Ano	População	Instituição	Orientador	Região	Delineamento	Tipo	Cenário	Descritor	Autor
Ser adolescente com HIV: contribuições para a prática assistencial em saúde	2010	adolescentes	Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)	Elisabete Pimenta Araújo Paz	Sudeste	Fenomenologia /qualitativa	tese	Serviço de Assistência Especializada	Adolescente. Portador. HIV. Relacionamentos. Filosofia	PACHECO, ZULEYCE MARIA LESSA
Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS	2008	Adolescentes e seus responsáveis	Universidade de São Paulo (USP)	Regina Aparecida Garcia de Lima	Sudeste	qualitativa	dissertação	Serviço de Assistência Especializada	HIV, AIDS, adolescente, adesão, enfermagem	KOURROUSKI, MARIA FERNANDA CABRAL
As representações sociais inscritas na prática do cuidado de enfermagem prestado às adolescentes puérperas portadoras do hiv'	2007	Enfermeiras	UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (UNIRIO)	Enedina Soares	Sudeste	qualitativa	dissertação	Maternidade de um Hospital Público	Adolescente, puérpera, HIV, cuidado, Representações Sociais	MESSIAS, CLAUDIA MARIA
Adolescente que vive com HIV/AIDS e sua família : elementos do cuidado à saúde	2014	Adolescentes e seus responsáveis (família/ cuidadores)	Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)	<u>Maria da Graça Corso da Motta</u>	Sul	qualitativa	tese	Organização não Governamental (ONG) e um Hospital Público	Adolescente. Família. HIV. Enfermagem	RIBEIRO, ALINE CAMMARANO
Composição corporal, distúrbios metabólicos e deficiência de vitaminas a, e, c e b12 em crianças e adolescentes infectados pelo HIV	2010	Adolescentes e crianças	Universidade Federal do Triângulo Mineiro	Virgínia Resende Silva Weffort	Sudeste	quantitativo; caso controle	dissertação	Ambulatório e escola municipal	Criança, Adolescente, HIV, Vitamina A, Ácido Ascórbico, Vitamina B12, Vitamina E	OLIVEIRA, KAROLINE FARIA DE.

Título	Ano	População	Instituição	Orientador	Região	Delineamento	Tipo	Cenário	Descritor	Autor
Módulo específico do instrumento DISABKIDS® de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes brasileiros que vivem com HIV	2014	profissionais de saúde, crianças e seus respectivos pais ou cuidadores	UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO	Regina Aparecida Garcia de Lima	Sudeste	qualitativa	tese	Unidade Especializada de Doenças Infecciosas	Qualidade de vida. Criança. Adolescente. HIV. AIDS	KOURROUSKI, MARIA FERNANDA CABRAL
As implicações do uso da terapia antirretroviral no modo de viver de crianças com AIDS	2009	crianças	Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)	Eva Neri Rubim Pedro	Sul	qualitativa	dissertação	ONG	Síndrome de imunodeficiência adquirida, HIV, criança, enfermagem, pediátrica	BOTENE, DAISY ZANCHI DE ABREU
Processo de revelação do diagnóstico de hiv para crianças e adolescentes: convergência entre teoria e prática	2016	profissionais de saúde	Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)	Cristiane Cardoso de Paula	Sul	qualitativa	dissertação	serviço especializado de um hospital	HIV; Saúde da Criança; Saúde do Adolescente; Revelação da Verdade	ZANON, BRUNA PASE
A experiência de adolecer com AIDS	2003	Adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS	Maria Imaculada Fátima Freitas	Sudeste	qualitativa	dissertação	serviço especializado	Adolescência, AIDS, interação social, transmissão perinatal, enfermagem	TAVARES, MARIA DO CARMO TEATINI
Necessidades de famílias com adolescente hiv positivo: indicativos para a educação em saúde	2003	Familiares de adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL (UFRGS)	Beatriz Regina Lara dos Santos	Sul	qualitativa	dissertação	serviço especializado da secretaria de saúde	Família, adolescente, HIV/AIDS, síndrome da imunodeficiência adquirida, necessidades, enfermagem, educação em saúde	SILVA, FABIANO SILVA DA

Título	Ano	População	Instituição	Orientador	Região	Delineamento	Tipo	Cenário	Descritor	Autor
As formas de transmissão do hiv/aids determinando representações: um estudo de enfermagem entre adolescentes soropositivos	2011	Adolescentes	UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (UERJ)	Denize Cristina de Oliveira	Sudeste	qualitativa	dissertação	Hospital Universitário	Adolescentes. HIV. AIDS.	BARRETO, MONIQUE MARRAFA MUNIZ
Conhecimento deficiente acerca da HIV/AIDS em adolescentes do sexo masculino'	2008	Adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Patrícia Neyva da Costa Pinheiro	Nordeste	quantitativa	dissertação	escola	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida Diagnóstico de Enfermagem Saúde do Adolescente	ALBUQUERQUE, JAQUELLINE GALDINO
Círculo de cultura com adolescentes pertencentes a grupos religiosos e a prevenção do hiv/aids	2010	Adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Patrícia Neyva da Costa Pinheiro	Nordeste	qualitativa	dissertação	igreja	Educação em Saúde Síndrome da Imunodeficiência Adquirida	FERREIRA, ADRIANA GOMES NOGUEIRA.
A voz da criança que vive com hiv/aids sobre as implicações no seu cotidiano'	2013	Criança	UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL (UFRGS)	Pedro, Eva Néri Rubim	Sul	qualitativa	dissertação	ONG	Criança. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. HIV. Enfermagem.	KUYAVA, JOEL
Cuidado de Advocacia no Preparo de Famílias de Crianças HIV/ AIDS: (im)possibilidades no fazer da enfermeira'	2015	Enfermeiros	UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO (UFRJ)	Ivone Evangelista Cabral	Sudeste	qualitativa	dissertação	Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança e do Adolescente da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro	Enfermagem pediátrica; CRIANES; Cuidadores; Cuidado de Advocacia; HIV/AIDS	BUBADUE, RENATA DE MOURA

Título	Ano	População	Instituição	Orientador	Região	Delineamento	Tipo	Cenário	Descritor	Autor
Gerenciando cuidados de enfermagem diante da complexidade-adolescência no contexto das DST/AIDS	2012	enfermeiros	UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO	JOSÉTE LUZIA LEITE	Sudeste	qualitativa	dissertação	Núcleo de estudos da saúde do adolescente de uma universidade pública	Enfermagem, Adolescente, Gerência, Doenças Sexualmente Transmissíveis, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.	SILVA, ÍTALO RODOLFO
Ser-adolescente-que-vivenciou-a-revelação-do-diagnóstico-de-soropositividade-aohiv/aids: contribuições para o cuidado em enfermagem e saúde	2013	adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA	Cristiane Cardoso de Paula	Sul	qualitativa	dissertação	Serviço especializado	Enfermagem. HIV. Revelação da Verdade. Saúde do Adolescente. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.	BRUM, CRHIS NETTO DE
A história infantil como recurso para a compreensão do processo saúde-doença pela criança	2012	Crianças e cuidadores	UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL	Eva Neri Rubim Pedro	Sul	qualitativa	dissertação	Ambulatório de pediatria	Criança, HIV, doença, tratamento, enfermagem, história infantil	BRONDANI, JEANINE PORTO
Ser-adolescente que tem hiv/aids em seu cotidiano terapêutico: perspectivas para o cuidado de enfermagem	2011	adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA	Stela Maria de Mello Padoin	Sul	qualitativa	dissertação	Serviço especializado	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, HIV, saúde do adolescente, enfermagem pediátrica, cuidados de enfermagem	RIBEIRO, ALINE CAMMARANO
Transição do adolescente com hiv/aids para os serviços de referência adulto	2015	adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA (UFSC)	Betina Hörner Schindwein Meirelles	Sul	qualitativa	dissertação	transição do serviço de saúde infantil ao serviço de saúde adulto	Adolescente. HIV. Transição para Assistência do Adulto. Enfermagem. Serviços de Saúde	SANTOS, FABIANA CRISTINE DOS

Título	Ano	População	Instituição	Orientador	Região	Delineamento	Tipo	Cenário	Descritor	Autor
Plantão educativo para a prevenção de DST/HIV/AIDS com adolescentes escolares	2013	adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Vieira, Neiva Francenely Cunha	Nordeste	quantitativa	dissertação	escola	Adolescente; Educação em Saúde; Enfermagem; Doenças Sexualmente Transmissíveis	COSTA, ANA CRISTINA PEREIRA DE JESUS
Avaliação do efeito de plantão educativo para a prevenção de DST/HIV/AIDS com adolescentes escolares	2016	adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Vieira, Neiva Francenely Cunha	Nordeste	quantitativa	tese	escola	Educação em Saúde. Prevenção de DST/HIV/AIDS. Adolescente. Enfermagem.	COSTA, ANA CRISTINA PEREIRA DE JESUS
Cotidiano terapêutico do adolescente que convive com hiv:uma investigação à luz da fenomenologia	2016	adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA (UFJF)	Pacheco, Zuleyce Maria Lessa	Sudeste	qualitativa	dissertação	Serviço de Assistência Especializada	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Saúde do Adolescente; Enfermagem; Pesquisa Qualitativa	MARQUES, CAMILA DA SILVA
Significados e sentidos do ser-jovem-que-vivencia-a-terapia-antiretroviral-para-o-hiv: contribuições da enfermagem para o cuidado em saúde	2016	Jovens	Universidade Federal de Santa Maria	Stela Maris de Mello Padoin	Sul	qualitativa	dissertação	Serviço de Assistência Especializada	HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Adolescente; Adulto jovem; Terapia Antirretroviral de Alta Atividade	SANTOS, ERIKA EBERLLINE PACHECO DOS
Círculo de cultura com jovens usuários de cocaína/crack visando à prevenção do hiv/aids	2013	Jovens	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Patrícia Neyva da Costa Pinheiro	Nordeste	qualitativa	dissertação	Acompanhados para tratamento de dependência na comunidade terapêutica	Enfermagem. Educação em Saúde. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Adolescente. Drogas Ilícitas.	PINTO, AGNES CAROLINE SOUZA

Título	Ano	População	Instituição	Orientador	Região	Delineamento	Tipo	Cenário	Descritor	Autor
Tradução, adaptação e validação das escalas Parent-adolescent Communication Scale e Partner Communication Scale: tecnologia para prevenção de DST/HIV	2011	Adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Neiva Francenely Cunha Vieira	Nordeste	quantitativa	tese	escolas	Saúde do adolescente, comunicação, estudos de validação	GUBERT, FABIANE DO AMARAL.
Entre sombras e representações: a construção da identidade psicossocial dos adolescentes que vivem com HIV/aids	2015	Adolescentes	UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (UERJ)	Denize Cristina de Oliveira	Sudeste	qualitativa	tese	hospital de referência para o tratamento de HIV/aids	Adolescente. Ego. HIV. Relações interpessoais. Síndrome de imunodeficiência adquirida	SPEZANI, RENE DOS SANTOS
Vulnerabilidade de adolescentes ao HIV/AIDS: revisão integrativa	2008	Artigos	UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO	Renata Ferreira Takahashi	Sudeste	Revisão integrativa	dissertação	Base de dados	Adolescentes, HIV, Síndrome de imunodeficiência adquirida	TOLEDO, MELINA MAFRA
Atenção à saúde de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS: avaliação dos familiares/cuidadores	2014	familiares/cuidadores das crianças e dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS	UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA	Cristiane Cardoso de Paula	Sul	quantitativa	dissertação	serviço ambulatorial de infectologia pediátrica	Saúde da Criança. Saúde do Adolescente. HIV. Atenção Primária à Saúde. Enfermagem.	SILVA, CLARISSA BOHRER DA.
Sexualidade do adolescente que vive com hiv/aids: contribuições para a visibilidade da educação em saúde	2014	Adolescentes e profissionais da saúde	UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL	Eva Néri Rubim Pedro	Sul	qualitativa	tese	Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids	Adolescência. Sexualidade. Síndrome de imunodeficiência adquirida. Enfermagem. Educação em saúde.	SEHNEM, GRACIELA DUTRA

Título	Ano	População	Instituição	Orientador	Região	Delineamento	Tipo	Cenário	Descrição	Autor
Reorientação do itinerário terapêutico e da promoção da saúde de adolescente e jovens soropositivos	2015	adolescentes e jovens	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Patrícia Neyva da Costa Pinheiro	Nordeste	qualitativa	dissertação	ONG	Adolescente. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Organizações não governamentais. Infecções por HIV. Promoção da Saúde.	MAIA, CARLOS COLARES
Avaliação da atenção primária à saúde de serviços de procedência de criança e adolescente vivendo com HIV vinculados a um serviço de referência	2015	Profissionais de saúde	UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA	Cristiane Cardoso de Paula	Sul	quantitativa	dissertação	Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids	Saúde da criança. Saúde do adolescente. HIV. Atenção primária à saúde. Enfermagem	PIOVESAN, GRAZIELA
Educação em saúde em sala de espera: uma estratégia de cuidado à criança que vive com hiv/aids	2014	Crianças e familiares	UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL	Maria da Graça Corso da Motta	Sul	qualitativa	dissertação	serviço de saúde especializado em DST/aids	Criança. Família. Enfermagem pediátrica. HIV. Síndrome da imunodeficiência adquirida. Ambulatório hospitalar	POLETTI, PAULA MANOELA BATISTA
Adesão à terapia antirretroviral: estudo com adolescentes e familiares à luz do modelo calgary	2015	adolescentes e familiares	FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE DE PERNAMBUCO	Regina Céllia de Oliveira	Nordeste	qualitativa	dissertação	hospital	Enfermagem; Família; Adolescente; Adesão	SOUZA, ALICE DE FATIMA MORAES

Título	Ano	População	Instituição	Orientador	Região	Delineamento	Tipo	Cenário	Descritor	Autor
Perspectiva de Rede de Atenção à Saúde de crianças e adolescentes vivendo com HIV	2016	Profissionais de saúde	UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA	Cristiane Cardoso de Paula	Sul	qualitativa	dissertação	Serviços de saúde especializados	Redes de Atenção; Atenção Primária à Saúde; Saúde da Criança; Saúde do Adolescente; HIV; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida	KINALSKI, DANIELA DAL FORNO
Avaliação de propostas educativas para a prevenção de dst/hiv em adolescentes – uso isolado e combinado de tecnologias	2014	adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Neiva Francenely Cunha Vieira	Nordeste	quantitativo	tese	escola	Enfermagem. Adolescente. Doenças Sexualmente Transmissíveis. Educação em Saúde. Tecnologia educacional.	FREITAS, LYDIA VIEIRA
Orientação familiar e comunitária da atenção primária à saúde dos municípios de procedência de crianças e adolescentes vivendo com hiv vinculados a um serviço especializado	2015	Profissionais	UFSM	Cristiane Cardoso de Paula	Sul	quantitativo	mestrado	Serviço de saúde	Saúde da Criança. Saúde do Adolescente. HIV. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Atenção Primária à Saúde	ANTUNES, BIBIANA SALES
Papo de adolescente: website sobre sexualidade e prevenção de DST/HIV/AIDS para adolescentes envolvidos na igreja'	2014	Adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Patrícia Neyva Costa Pinheiro	Nordeste	quantitativo	tese	igreja	enfermagem; promoção da saúde; educação em saúde; adolescente; sexualidade; Internet; teologia; religião	FERREIRA, ADRIANA GOMES NOGUEIRA

Título	Ano	População	Instituição	Orientador	Região	Delineamento	Tipo	Cenário	Descritor	Autor
Avaliação da atenção primária à saúde das crianças e dos adolescentes vivendo com hiv/aids de santa maria/rs/br'	2014	Profissionais	UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA	Cristiane Cardoso de Paula	Sul	quantitativa	Dissertação	serviços de APS	Saúde da Criança. Saúde do adolescente. HIV. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Serviços de Saúde. Atenção Primária à Saúde. Enfermagem	NASCIMENTO, LETICIA DO
Ser-adolescendo que tem aids: cotidiano e possibilidades de cuidado de si. Contribuições da enfermagem no cuidar em saúde	2008	Adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO	Ivone Evangelista Cabral	Sudeste	qualitativo	tese	hospitais	Saúde do Adolescente Síndrome de Imunodeficiência Adquirida/ enfermagem Síndrome de Imunodeficiência Adquirida/prevenção & controle Enfermagem Pediátrica Saúde da Criança Cuidados de Enfermagem	PAULA, CRISTIANE CARDOSO DE
Vídeo educativo com enfoque na prevenção de DST/AIDS para adolescentes em situação de rua	2014	Adolescentes	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Patrícia Neyva da Costa Pinheiro	Nordeste	qualitativo	tese	situação de rua	Doenças Sexualmente Transmissíveis Educação em Saúde Adolescente	LUNA, IZAILDO TAVARES
Crianças com infecção pelo HIV: proposta de intervenção de enfermagem na perspectiva de saúde coletiva	1998	Mães de crianças	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Maria de Nazaré de Oliveira Fraga	Nordeste	qualitativa	dissertação	serviço público de saúde	Síndrome de Imunodeficiência Adquirida Patologia Criança	LIMA, ANA CLÁUDIA FEITOSA

Título	Ano	População	Instituição	Orientador	Região	Delineamento	Tipo	Cenário	Descritor	Autor
Vulnerabilidade de crianças no contexto das famílias que vivem com hiv/aids	2013	Famílias de crianças com até 12 anos	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Marli Teresinha Gimenez Galvão	Nordeste	quantitativo	tese	unidades de referência para HIV/aids	Criança; HIV; Família e Vulnerabilidade	FREITAS, JULYANA GOMES
Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia antiretroviral: desvelando o discurso de cuidadores de crianças	2005	Famíliares de crianças	UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO	Ivone Evangelista Cabral	Sudeste	qualitativo	tese	ambulatório de referência para a criança HIV positiva	HIV/AIDS; Saúde da Criança; Enfermagem e Família; Saúde Coletiva.	GOMES, ANTONIO MARCOS TOSOLI
Cuidar da criança exposta ao vírus da imunodeficiência humana: uma trajetória de apreensão	2014	Famíliares de crianças	UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS (UFSCar)	Giselle Dupas	Sudeste	qualitativo	dissertação	serviço de assistência especializado em HIV/AIDS	HIV; Soropositividade para HIV; Transmissão vertical de doença infecciosa; Cuidado da criança; Enfermagem.	ALVARENGA, WILLYANE DE ANDRADE
A criança portadora do vírus hiv: representações sociais de enfermeiros e suas implicações para a prática de cuidado	2009	enfermeiros	UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (UERJ)	Antônio Marcos Tosoli	Sudeste	qualitativo	dissertação	hospital	Respresentação Social; Enfermagem; HIV; criança	BARBOSA, BRUNO FERREIRA DO SERRADO
Crianças nascidas expostas ao HIV sob a perspectiva da orfandade e da institucionalização	2010	crianças	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Marli Teresinha Gimenez Galvão	Nordeste	quantitativa	dissertação	Casa de apoio e orfanato	Criança Institucionalizada Crianças Órfãs Sorodiagnóstico da AIDS	COSTA, ÊNIA
Instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde para crianças e adolescentes brasileiros: validação do módulo específico HIV-DISABKIDS	2016	Crianças, adolescentes e seus pais/cuidadores	UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO	Regina Aparecida Garcia de Lima	Sudeste	quantitativa	dissertação	Unidade Especializada em Tratamento de Doenças Infecciosas de um hospital	Adolescentes AIDS Crianças HIV Instrumentos Qualidade de vida	OLIVEIRA, ANA CAROLINA GOMES MARTINS DE

Título	Ano	População	Instituição	Orientador	Região	Delineamento	Tipo	Cenário	Descritor	Autor
Ambiente domiciliar da criança nascida exposta ao hiv sob a perspectiva da teoria ambientalista	2011	Mães e cuidadoras de crianças expostas ao HIV	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Marli Teresinha Gimenez Galvão	Nordeste	qualitativa	dissertação	ambiente domiciliar das crianças expostas	Saúde da Criança HIV	LIMA, IVANA CRISTINA VIEIRA DE
Repercussão do cotidiano de famílias com crianças nascidas expostas ao HIV	2009	Mães de crianças expostas ao HIV	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Marli Teresinha Gimenez Galvão	Nordeste	qualitativo	tese	domicílio de famílias comprometidas pelo HIV e que tinham crianças verticalmente expostas	Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Família. Criança	VASCONCELOS, SIMONE GONÇALVES
Adesão ao tratamento medicamentoso de crianças vivendo com AIDS à luz da Teoria das Representações Sociais	2004	cuidadores de crianças vivendo com AIDS	UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO	Denize Cristina Oliveira	Sudeste	qualitativa	dissertação	ambulatório de pediatria de um hospital	Infecções por HIV/terapia Síndrome de Imunodeficiência Adquirida/terapia Antirretrovirais/uso terapêutico Cuidado da Criança Cuidadores Percepção Social	GOMES, MÁRCIA PEREIRA FERNANDES
O encontro de cuidado vivido e dialogado da equipe de Enfermagem com o ser-criança que convive com AIDS	2003	Enfermeiros e auxiliares de enfermagem	UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL	Maria da Graça Oliveira Crossetti	Sul	qualitativo	dissertação	Unidade de internação pediátrica	Cuidados da criança, cuidados de enfermagem, relações enfermeiro-paciente, assistência ao paciente/enfermagem, síndrome da imunodeficiência adquirida	PAULA, CRISTIANE CARDOSO DE

Título	Ano	População	Instituição	Orientador	Região	Delineamento	Tipo	Cenário	Descritor	Autor
Validação de um vídeo educativo para a promoção do apego seguro entre mãe soropositiva para o HIV e seu filho	2008	gestantes soropositivas	UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ	Ana Karina Bezerra Pinheiro	Nordeste	quantitativo	tese	maternidade	Educação em Saúde Síndrome de Imunodeficiência Adquirida Período Pós-Parto	BARBOSA, REGIA CHRISTINA MOURA
Cuidado à criança que tem hiv/aids em terapia antirretroviral: cotidiano do ser-familiar-cuidador	2013	Familiares cuidadores de crianças com HIV	UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA	Cristiane Cardoso de Paula	Sul	qualitativa	dissertação	ambulatório de pediatria do hospital	Saúde da criança. Família. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. HIV. Terapêutica. Terapia Anti-Retroviral de Alta Atividade. Enfermagem	POTRICH, TASSIANA.
Vulnerabilidade de crianças expostas ao HIV/Aids por transmissão vertical, Piauí, Brasil	2015	crianças expostas ao HIV/Aids	UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO	Lucia Yasuko Izumi Nichiata	Sudeste	quantitativo	tese	Serviço de Atenção Especializada à DST/Aids	Enfermagem Saúde da Criança Síndrome da Imunodeficiência Adquirida Vulnerabilidade em Saúde	CARVALHO, PATRICIA MARIA GOMES DE.
Crianças portadoras de HIV/AIDS: desenvolvimento emocional e competência social	2008	crianças de 7 a 12 anos, sendo 15 crianças portadoras do HIV/ Aids e seus respectivos cuidadores e 15 crianças sem doença crônica e seus respectivos cuidadores	UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO	Ana Maria Pimenta Carvalho	Sudeste	quantitativo	dissertação	Unidade especializada de tratamento de doenças infecciosas de um hospital	comportamento crianças desenvolvimento infantil HIV/Aids	BRAGHETO, ANA CRISTINA MAGAZONI

Título	Ano	População	Instituição	Orientador	Região	Delineamento	Tipo	Cenário	Descritor	Autor
Revelação do diagnóstico aos filhos infectados por transmissão vertical do hiv: significados para as mães	2012	Mães biológicas que acompanham os filhos infectados pelo HIV	UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA	Alberto Manuel Quintana	Sul	qualitativa	dissertação	Serviço de infectologia de um hospital	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, HIV, revelação da verdade, saúde da criança, saúde do adolescente	ALMEIDA, PÂMELA BATISTA DE
Existir de crianças com AIDS em casa de apoio sob o olhar da teoria de Paterson e Zderad	2007	crianças com aids	UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL	<u>Maria da Graça Corso da Motta</u>	Sul	qualitativa	dissertação	Casa de Apoio a Crianças com HIV/aids	Criança institucionalizada Enfermagem pediátrica Paterson, Josephine Síndrome de imunodeficiência adquirida : Criança Teoria de enfermagem Zderad, Loretta	MEDEIROS, HILDA MARIA FREITAS
A epidemia da aids infantil & os sistemas de informação: limites e possibilidades da intervenção em saúde coletiva na cidade de São Paulo	2001	Banco de dados	UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO	Emiko Yoshikawa Egry	Sudeste	documental	tese	Município de São Paulo	Aids Iniquidade social Transmissão vertical de doença Vigilância epidemiológica	NICHIATA, LUCIA YASUKO IZUMI

APÊNDICE B – PROTOCOLO DE REVISÃO DE ESCOPO APRESENTADO AO JBI BRASIL

Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança: protocolo de revisão de escopo

Luiza Cremonese¹

Cristiane Cardoso de Paula¹

Stela Maris de Mello Padoin¹

¹ Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

Autora correspondente:

Luiza Cremonese

lu_cremonese@hotmail.com

Agradecimentos

As pesquisadoras agradecem as contribuições do Centro de Excelência do Instituto Joanna Briggs sediado na Universidade de São Paulo, o apoio do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria e do Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade - PEFAS.

Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança: protocolo de revisão de escopo

Questão de revisão/objetivo

O objetivo desta revisão de escopo é mapear como ocorre a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para a criança.

A questão desta revisão é: como ocorre a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para a criança?

Introdução

A infecção pelo HIV na infância implica em demandas de cuidado para a família e para os profissionais de saúde, dentre as quais está a comunicação do diagnóstico, o qual pode ser compreendido como a comunicação de uma má notícia, por tratar de uma condição sorológica permanente (GALANO et al., 2014). Má notícia é definida como qualquer informação de conteúdo desagradável relacionada ao usuário e transmitida a ele ou ao seu familiar que envolva mudança drástica na perspectiva de futuro e ou prognóstico de saúde (ARAÚJO, LEITÃO, 2012)

Esta comunicação pode implicar na revelação de mais de uma verdade, pois quando se tratar de transmissão vertical pode indicar a necessidade de revelar também a condição sorológica da mãe ou situações de adoção. Quando esta comunicação for de transmissão horizontal pode requerer intervenções psicológicas, incluindo, conversas acerca de violência sexual, dentre outros aspectos (VRANDA, MOTHY, 2013). Majoritariamente, a infecção pelo HIV na infância tem como categoria de exposição, a transmissão vertical, sendo uma exposição decorrente da condição sorológica materna, por vezes, também paterna.

A comunicação de má notícia para a criança deverá ser desenvolvida de modo gradual, progressivo e contínuo. Gradual, conforme a maturidade cognitiva da criança e manifestações de curiosidade; progressivo, por ter avanços na quantidade e na qualidade de informações; e, contínuo, por permanecer em acompanhamento após a comunicação (BRASIL, 2017; ZANON, PAULA, PADOIN, 2016; VREEMAN et al., 2013).

Mesmo tratando-se de uma verdade complexa, a criança tem o direito de saber do seu diagnóstico.⁴ Esse direito envolve questões bioéticas, como autonomia, beneficência e não maleficência. O princípio da beneficência de saber a verdade incentiva a comunicação franca na família e repercute no desenvolvimento da autonomia da criança para o cuidado de si. A não maleficência se refere às preocupações acerca dos sentimentos das crianças frente aos demais, o que reforça a necessidade de considerar a individualidade na avaliação de cada família ao planejar a revelação do diagnóstico (ZANON et al., 2016). Nesta direção, a decisão

de quem deverá contar, quando e como fazê-lo pode implicar em adiamento ou retenção desta informação, repercutindo na prevalência de crianças transitando para a adolescência sem o acesso a informações verdadeiras e completas do diagnóstico (KALLEM et al., 2011).

O acesso às informações perpassa a comunicação do diagnóstico, que é uma atribuição médica. Ressalta-se que a premissa dessa comunicação ser de modo gradual, progressivo e contínuo perpassa o envolvimento de uma equipe multiprofissional capacitada para preparar os familiares, com habilidades para comunicação, tais como: sensibilidade, empatia, respeito e disponibilidade para sanar dúvidas (NZOTA et al., 2015). Nesta direção, a equipe precisa estar comprometida desde o planejamento até o acompanhamento das repercussões na vida dos envolvidos (PHUMA-NGAIYAYE, DARTEY, 2015).

A comunicação envolve emissor e receptor, mensagem, canal de comunicação, ruídos e falhas. Quando o emissor é o profissional de saúde, o receptor são os familiares e quando estes são os emissores, o receptor é a criança. Cabe destacar que podem ser utilizados recursos tecnológicos como a criação e utilização de personagens vivendo com HIV ou vídeos. Neste sentido, antes da nomeação da doença é pertinente ofertar explicações parciais acerca da importância da tomada das medicações e os mecanismos de ação dos vírus no organismo, sem nomear o diagnóstico (VAZ et al., 2010).

Por vezes, a comunicação do diagnóstico é realizada com ruídos na transmissão da mensagem, prejudicando ou alterando a compreensão do receptor. Os ruídos podem estar relacionados com a complexidade no vocabulário e a velocidade em que é fornecida a informação, relutância em fazer questionamentos, informações enganosas por influência dos familiares, na tentativa de proteger a criança de sofrimento (NZOTA et al., 2015; RUJUMBA, MBASAALAKI-MWAKA, NDEEZI, 2010).

Algumas barreiras, seja dos familiares ou dos profissionais, podem impedir que a revelação da verdade aconteça, reconhecidas como falhas na comunicação (SILVA, 2005). Os familiares podem sentir culpa, tentar proteger ou temer o preconceito. Os profissionais, por atribuírem a comunicação do diagnóstico somente ao médico, podem se eximir da corresponsabilidade (VAZ et al., 2010; HABERER et al., 2011; QIAO, LI, STANTON, 2014).

Para o planejamento desta revisão foi realizada uma busca no *Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR)*, *JBIDSRIR* e *International Prospective Register of Systematic Reviews (PROSPERO)* pela qual foram identificados estudos de revisão que fortaleceram sua justificativa. Destaca-se a investigação de ferramentas para auxiliar na comunicação do

diagnóstico de HIV para a criança. Os resultados evidenciaram recursos inapropriados, que podem induzir a associações negativas, como julgamento dos pais por comportamento promíscuo e temor ao vírus representado como vilão (WRIGHT et al., 2017). Outra revisão investigou os fatores que influenciam esta comunicação, incluindo barreiras e vantagens, bem como o impacto da comunicação sobre os aspectos físicos e emocionais, em contexto de países com baixa e média renda. Evidenciou que o suporte psicossocial pode ajudar na comunicação e indicou a necessidade de pesquisas para implementar a comunicação coerente à idade e cultura (VREEMAN et al., 2013).

Considerando a lacuna de sistematização para comunicação deste diagnóstico, que demanda capacitação profissional e preparo tanto dos profissionais quanto dos familiares, e reconhecendo a necessidade e a complexidade de garantir o direito da criança de saber a verdade, propõe-se mapear e examinar a literatura acerca desta comunicação. Buscar-se-á evidências desde o planejamento, perpassando o momento da comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV, até suas repercussões. Este mapeamento fornecerá subsídios para a atuação dos profissionais de saúde.

Cabe destacar que não foram encontradas revisões de escopo ou revisões sistemáticas realizadas ou em andamento com o mesmo objetivo, justificando assim, a realização deste estudo. Trata-se de uma revisão de escopo que adotará a metodologia do Instituto Joanna Briggs (PETERS et al., 2015).

Palavras-chave: child health; truth disclosure; HIV; hiv infections; scoping review.

Critérios de inclusão

Participantes

A atual revisão considerará estudos com crianças até 9 anos,¹⁸ adolescentes de 10 a 19 anos¹⁸ infectados pelo HIV na infância, profissionais de saúde ou família (independente da determinação conceitual utilizada no estudo primário, seja família ou familiar) que tratem de comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância, independente do sexo e nível socioeconômico. Justifica-se a inclusão de crianças por primar pela comunicação em tempo oportuno, o mais precoce possível, de acordo com as características de cada fase do desenvolvimento. Entretanto, a comunicação pode se estender, o que indica a necessidade de inclusão de adolescentes infectados pelo HIV na infância. A inclusão dos profissionais é coerente por serem emissores dessa comunicação tanto para família quanto para as crianças e adolescentes. A família pode ser tanto receptora da comunicação quanto emissora para a criança e adolescente. Cabe ressaltar que família poderá remeter ao laço familiar como uma relação marcada pela identificação estreita e duradoura entre pessoas que reconhecem direitos

e deveres mútuos. Essa identificação pode ter origem em fatos alheios à vontade da pessoa (laços biológicos, territoriais), em alianças conscientes e desejadas (casamento, compadrio, adoção) ou em atividades realizadas em comum (compartilhar o cuidado de uma criança ou de um ancião, por exemplo).¹⁹

Conceito

O conceito que será abordado nos estudos dessa revisão será a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV. O interesse inclui desde o planejamento, momento da comunicação do diagnóstico e repercussões desta comunicação, que podem ser físicas, emocionais e sociais.

Contexto

Não haverá delimitação de contexto, no intuito de possibilitar o mapeamento das diferentes etapas (planejamento, comunicação e repercussões); contemplar os emissores profissionais e familiares, bem como os receptores que pode ser membros da família e/ou a criança; e, os diferentes ambientes onde a comunicação acontece (hospitalar, ambulatorial, domiciliar).

Tipos de estudos

A revisão considerará estudos de pesquisa primária, com delineamentos quantitativos, incluindo estudos experimentais, descritivos e observacionais, relatando quaisquer dados quantitativos que possam ser incluídos na revisão e/ou qualitativos, incluindo fenomenologia, teoria fundamentada nos dados, etnografia, participativas e descrição qualitativa, além de revisões sistemáticas e artigos de opinião.

Método

Estratégia de busca

Será utilizada uma estratégia de busca em três etapas. Inicialmente, foi realizada uma busca nas bases de dados PubMed e Scopus para identificar artigos sobre o tema, seguido pela análise de palavras contidas nos títulos, resumos e termos utilizados para descrever os artigos.

Após, formulou-se uma estratégia de busca para PubMed, apresentada no Apêndice I. A terceira etapa consistirá em acessar a lista de referência dos estudos incluídos. Ainda, a literatura cinzenta poderá ser acessada para contextualizar e discutir os artigos analisados.

Fontes de busca

Os idiomas incluídos nesta revisão serão português, inglês e espanhol. As bases de dados incluídas serão PubMed, CINAHL, Scopus, Web of Science, Index Psi Periódicos, PsycINFO, ERIC, Edubase e BVS.

Extração dos dados

A extração de dados será realizada por dois revisores independentes. Se houver desacordo, será resolvido por um terceiro revisor. As referências serão gerenciadas pelo software Mendeley. A extração dos dados e informações relevantes para a revisão serão apresentados em formato de tabela e gráfico, conforme detalhado no Apêndice II, podendo ser refinado para incluir outras informações importantes para a revisão.

Mapeamento dos dados

Os dados extraídos serão representados em tabela, gráficos e quando apropriado, em forma descritiva, para auxiliar na apresentação dos dados, coerente com o objetivo da revisão. A apresentação dos resultados será em subgrupos relacionados com o planejamento, revelação da verdade, que pode envolver diferentes estratégias a depender dos receptores (membros da família e/ou crianças), e repercussões acerca da comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV na infância.

Apêndice I: Estratégia de busca para o PubMed

Search ID	Search strategy	Results
#1	(((((("truth disclosure"[Title/Abstract] OR "truth disclosures"[Title/Abstract]) OR "disclosure of diagnosis"[Title/Abstract]) OR "self disclosure"[Title/Abstract]) OR "disclosure communication"[Title/Abstract]) OR "disclosure concept"[Title/Abstract]) OR "communication source"[Title/Abstract]) OR "communication sources"[Title/Abstract]) OR "communication barrier"[Title/Abstract]) OR "communication barriers"[Title/Abstract]) OR "patient provider communication"[Title/Abstract]) OR "truth disclosure"[MeSH Terms]) OR "self disclosure"[MeSH Terms]) OR "communication barriers"[MeSH Terms]	28312
#2	(((((("caregivers"[Title/Abstract] OR "caregivers of children"[Title/Abstract]) OR "family"[Title/Abstract]) OR "families"[Title/Abstract]) OR "parents"[Title/Abstract]) OR "children"[Title/Abstract]) OR "child"[Title/Abstract]) OR "pediatrics"[Title/Abstract]) OR "infant"[Title/Abstract]) OR "preschool"[Title/Abstract]) OR "pre-school"[Title/Abstract]) OR "newborn"[Title/Abstract]) OR "parents"[MeSH Terms]) OR "child"[MeSH Terms]) OR "child, preschool"[MeSH Terms]) OR "infant"[MeSH Terms]) OR "pediatrics"[MeSH Terms]) OR "caregivers"[MeSH Terms]) OR "family"[MeSH Terms]	3451482
#3	(((((("hiv"[Title/Abstract] OR "human immunodeficiency virus"[Title/Abstract]) OR "aids"[Title/Abstract]) OR "hiv/aids"[Title/Abstract]) OR "acquired immune deficiency syndrome"[Title/Abstract]) OR "acquired immunodeficiency syndrome"[Title/Abstract]) OR "hiv"[MeSH Terms]) OR "acquired immunodeficiency syndrome"[MeSH Terms]) OR "infectious disease	412259

	transmission, vertical"[MeSH Terms]) OR "hiv seropositivity"[MeSH Terms]) OR "hiv infections"[MeSH Terms]	
#4	((#1) AND #2) AND #3	878
#5	((#1) AND #2) AND #3 AND (English[lang] OR Portuguese[lang] OR Spanish[lang])	849

Apêndice II: Instrumento de extração dos dados

Autor	Ano	Objetivo	País	Método	Participantes	Conceito	Contexto	Resultados	Utilização de recurso tecnológico

Referências

1. GALANO, E. et al. Diagnostic disclosure of HIV/Aids to children: an experience report. **Psicol Cienc Prof.** v. 34, n. 2, p. 500-511, 2014
2. ARAÚJO, J. A.; LEITÃO, E. M. P. A Comunicação de Más Notícias: Mentira Piedosa ou Sinceridade Cuidadosa. **Rev HUPE.** v. 11, n. 2, p. 58-62, 2012.
3. VRANDA, M. N.; MOTH, S. N. Psychosocial Issues of Children Infected with HIV/AIDS. **Indian J Psychol Med.** v. 35, n. 1, p. 19-22, 2013.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo hiv em crianças e adolescentes.** Brasília, 2017.
5. ZANON, B.P.; PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M. Revealing an HIV diagnosis for children and adolescents: subsidy for the practice of care. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 37, n. spe:e2016-00401, 2016.
6. VREEMAN, R. C. et al. Disclosure of HIV status to children in resource-limited settings: a systematic review. **J Int AIDS Soc.** v. 16:18466, 2013.
7. ZANON, B. P. et al. Revelação do diagnóstico de HIV dos pais. **Rev Bioet** v. 24, n. 3, p. 557-566, 2016.
8. KALLEM, S. et al. Prevalence and Pattern of Disclosure of HIV Status in HIV Infected Children in Ghana. **AIDS Behav.** v. 15, n. 6, p. 1121-1127, 2011.

9. 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**. 2015,15:81.
10. 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.
11. VAZ, L. M. et al. Telling children they have HIV: lessons learned from findings of a qualitative study in Sub-Saharan Africa. **AIDS Patient Care STDS**. v. 24, n. 4, p. 247-256, 2010.
12. RUJUMBA, J.; 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.
13. SILVA, M. J. P. Comunicação tem remédio. **Ed Saraiva**. 2005.
14. HABERER, J. E. et al. Excellent adherence to antiretrovirals in HIV+ Zambian children is compromised by disrupted routine, HIV nondisclosure and paradoxical income effects. **Plos One**. v. 6, n. 4, p:e18505, 2011.
15. QIAO, S.; LI, X.; STANTON, B. Practice and Perception of Parental HIV Disclosure to Children in Beijing, China. **Qualitative Health Research**. v. 24, n. 9, p.1276-1286, 2014.
16. WRIGHT, S. et al. Talking to children about their HIV status: a review of available resources, tools, and models for improving and promoting pediatric disclosure. **AIDS Care**. v. 29, n. 8, p. 1019-1025, 2017.
17. PETERS, M. D. et al. Guidance for conducting systematic scoping reviews. **Int J Evid Based Health**. v. 13, n. 3, p. 141–146, 2015.
18. WHO. World Health Organization. **Child and adolescent health and development**. Geneva, 2004.
19. FONSECA C. Family conceptions and practices of intervention: an anthropological contribution. **Saúde e Sociedade**. v. 14, n. 2, p. 50-59, 2005.

APÊNDICE C – ESTRATÉGIAS DE BUSCA NAS BASES DE DADOS

BASE	ESTRATÉGIA (04/01/2020)	TOTAL	FILTROS	TOTAL
BVS	<p>(tw:(tw:((tw:((mh:((mh:(revelação da verdade)) OR (mh:(revelação)) OR (mh:(acesso à informação)) OR (mh:(barreiras de comunicação)))) OR (tw:((tw:(comunicação da verdade)) OR (tw:(barreiras na comunicação)) OR (tw:(dificuldade na comunicação)) OR (tw:(falta de capacitação para comunicar)) OR (tw:(falar a verdade)) OR (tw:(má notícia)) OR (tw:(notícia ruim)) OR (tw:(descobrir a verdade)))) OR (tw:((tw:(revelação da verdade)) OR (tw:(revelação)) OR (tw:(acesso à informação)) OR (tw:(barreiras de comunicação)))))) AND (tw:((mh:((mh:(cuidadores)) OR (mh:(família)) OR (mh:(pais)) OR (mh:(criança)) OR (mh:(pré-escolar)) OR (mh:(lactente)) OR (mh:(recém-nascido)) OR (mh:(pediatria)))) OR (tw:((tw:(familiares)) OR (tw:(pais)) OR (tw:(parentes)) OR (tw:(infantil)))) OR (tw:((tw:(cuidadores)) OR (tw:(família)) OR (tw:(pais)) OR (tw:(criança)) OR (tw:(pré-escolar)) OR (tw:(lactente)) OR (tw:(recém-nascido)) OR (tw:(pediatria)))))) AND (tw:((tw:((mh:(hiv)) OR (mh:(síndrome de imunodeficiência adquirida)))) OR (tw:((tw:(vírus da imunodeficiência humana)) AND (tw:(aids)))) OR (tw:((tw:(hiv)) OR (tw:(síndrome de imunodeficiência adquirida)))))))) AND (instance:"regional")</p> <p>tw:((tw:(tw:((tw:((mh:((mh:(revelação da verdade)) OR (mh:(revelação)) OR (mh:(acesso à informação)) OR (mh:(barreiras de comunicação)))) OR (tw:((tw:(comunicação da verdade)) OR (tw:(barreiras na comunicação)) OR (tw:(dificuldade na comunicação)) OR (tw:(falta de capacitação para comunicar)) OR (tw:(falar a verdade)) OR (tw:(má notícia)) OR (tw:(notícia ruim)) OR</p>	854	<p>"LILACS" OR "BDENF" OR "INDEXPSI</p> <p>"pt" OR "en" OR "es"</p> <p>"recorte temporal"</p>	<p>96</p> <p>96</p> <p>60</p>

	<p>(tw:(descobrir a verdade))) OR (tw:((tw:(revelação da verdade)) OR (tw:(revelação)) OR (tw:(acesso à informação)) OR (tw:(barreiras de comunicação)))) AND (tw:((mh:(cuidadores)) OR (mh:(família)) OR (mh:(pais)) OR (mh:(criança)) OR (mh:(pré-escolar)) OR (mh:(lactente)) OR (mh:(recém-nascido)) OR (mh:(pediatria)))) OR (tw:((tw:(familiares)) OR (tw:(pais)) OR (tw:(parentes)) OR (tw:(infantil)))) OR (tw:((tw:(cuidadores)) OR (tw:(família)) OR (tw:(pais)) OR (tw:(criança)) OR (tw:(pré-escolar)) OR (tw:(lactente)) OR (tw:(recém-nascido)) OR (tw:(pediatria))))) AND (tw:((tw:(mh:(hiv)) OR (mh:(síndrome de imunodeficiência adquirida)))) OR (tw:((tw:(vírus da imunodeficiência humana)) AND (tw:(aids)))) OR (tw:((tw:(hiv)) OR (tw:(síndrome de imunodeficiência adquirida)))))) AND (instance:"regional")) AND (db:("LILACS" OR "BDENF" OR "INDEXPSI") AND la:("pt" OR "en" OR "es")) AND (year_cluster:[2011 TO 2020])</p>			
PUBMED	<p>((((((((((((((("truth disclosure"[Title/Abstract] OR "disclosure of diagnosis"[Title/Abstract]) OR "self disclosure"[Title/Abstract]) OR "disclosure communication"[Title/Abstract]) OR "disclosure concept"[Title/Abstract]) OR "communication source"[Title/Abstract]) OR "communication barrier"[Title/Abstract]) OR "patient provider communication"[Title/Abstract]) OR "truth telling"[Title/Abstract]) OR "bad news"[Title/Abstract]) OR "truth disclosure"[MeSH Terms]) OR "self disclosure"[MeSH Terms]) OR "communication barriers"[MeSH Terms]) AND ((((((((((((((((("caregivers"[Title/Abstract] OR "caregivers of children"[Title/Abstract]) OR "family"[Title/Abstract]) OR "families"[Title/Abstract]) OR</p>	945	(English[lang] OR Portuguese[lang] OR Spanish[lang]) “recorte temporal”	915 382

	<p>"parents"[Title/Abstract]) OR "children"[Title/Abstract]) OR "child"[Title/Abstract]) OR "pediatrics"[Title/Abstract]) OR "infant"[Title/Abstract]) OR "preschool"[Title/Abstract]) OR "pre- school"[Title/Abstract]) OR "newborn"[Title/Abstract]) OR "parents"[MeSH Terms]) OR "child"[MeSH Terms]) OR "child, preschool"[MeSH Terms]) OR "infant"[MeSH Terms]) OR "pediatrics"[MeSH Terms]) OR "caregivers"[MeSH Terms]) OR "family"[MeSH Terms] OR "paediatric"[Title/Abstract])) AND ((((((((("hiv"[Title/Abstract] OR "human immunodeficiency virus"[Title/Abstract]) OR "aids"[Title/Abstract]) OR "hiv/aids"[Title/Abstract]) OR "acquired immune deficiency syndrome"[Title/Abstract]) OR "acquired immunodeficiency syndrome"[Title/Abstract]) OR "hiv"[MeSH Terms]) OR "acquired immunodeficiency syndrome"[MeSH Terms]) OR "infectious disease transmission, vertical"[MeSH Terms]) OR "hiv seropositivity"[MeSH Terms]) OR "hiv infections"[MeSH Terms]))</p> <p>(((((((((((((("truth disclosure"[Title/Abstract] OR "disclosure of diagnosis"[Title/Abstract]) OR "self disclosure"[Title/Abstract]) OR "disclosure communication"[Title/Abstract]) OR "disclosure concept"[Title/Abstract]) OR "communication source"[Title/Abstract]) OR "communication barrier"[Title/Abstract]) OR "patient provider communication"[Title/Abstract]) OR "truth telling"[Title/Abstract]) OR "bad news"[Title/Abstract]) OR "truth disclosure"[MeSH Terms]) OR "self disclosure"[MeSH Terms]) OR "communication barriers"[MeSH Terms]) AND ((((((((((((((((("caregivers"[Title/Abstract] OR "caregivers of</p>			
--	--	--	--	--

	<p>children"[Title/Abstract]) OR "family"[Title/Abstract]) OR "families"[Title/Abstract]) OR "parents"[Title/Abstract]) OR "children"[Title/Abstract]) OR "child"[Title/Abstract]) OR "pediatrics"[Title/Abstract]) OR "infant"[Title/Abstract]) OR "preschool"[Title/Abstract]) OR "pre- school"[Title/Abstract]) OR "newborn"[Title/Abstract]) OR "parents"[MeSH Terms]) OR "child"[MeSH Terms]) OR "child, preschool"[MeSH Terms]) OR "infant"[MeSH Terms]) OR "pediatrics"[MeSH Terms]) OR "caregivers"[MeSH Terms]) OR "family"[MeSH Terms]) OR "paediatric"[Title/Abstract])) AND ((((((((("hiv"[Title/Abstract] OR "human immunodeficiency virus"[Title/Abstract]) OR "aids"[Title/Abstract]) OR "hiv/aids"[Title/Abstract]) OR "acquired immune deficiency syndrome"[Title/Abstract]) OR "acquired immunodeficiency syndrome"[Title/Abstract]) OR "hiv"[MeSH Terms]) OR "acquired immunodeficiency syndrome"[MeSH Terms]) OR "infectious disease transmission, vertical"[MeSH Terms]) OR "hiv seropositivity"[MeSH Terms]) OR "hiv infections"[MeSH Terms])) AND (("2011/01/01"[PDAT] : "2020/01/04"[PDAT]) AND (English[lang] OR Portuguese[lang] OR Spanish[lang]))</p>			
CINAHL	<p>ab((truth disclosure) OR (disclosure of diagnosis) OR (self disclosure) OR (communication disclosure) OR (communication source) OR (communication sources) OR (barrier to communication) OR (barriers communication) OR (patient provider communication) OR (communication health provider patient) OR (truth telling) OR (bad news)) AND ab((caregivers) OR (children caregivers) OR (family) OR (families) OR (parents) OR (children) OR (child) OR (pediatrics) OR (infant) OR</p>	202	<p>Revistas acadêmicas</p> <p>Recorte temporal</p>	<p>192</p> <p>133</p>

	(preschool) OR (newborn) OR (paediatric)) AND ab((hiv) OR (human immunodeficiency virus) OR (aids) OR (hiv/aids) OR (acquired immune deficiency syndrome) OR (acquired immunodeficiency syndrome) OR (transmission of infectious disease) OR (hiv infections))			
Scopus	<p>((TITLE-ABS-KEY ("truth disclosure") OR TITLE-ABS-KEY ("disclosure of diagnosis") OR TITLE-ABS-KEY ("self disclosure") OR TITLE-ABS-KEY ("disclosure communication") OR TITLE-ABS-KEY ("disclosure concept") OR TITLE-ABS-KEY ("communication source") OR TITLE-ABS-KEY ("communication barrier") OR TITLE-ABS-KEY ("patient provider communication") OR TITLE-ABS-KEY ("truth telling") OR TITLE-ABS-KEY ("bad news"))) AND ((TITLE-ABS-KEY (caregivers) OR TITLE-ABS-KEY ("caregivers of children") OR TITLE-ABS-KEY (family) OR TITLE-ABS-KEY (families) OR TITLE-ABS-KEY (parents) OR TITLE-ABS-KEY (children) OR TITLE-ABS-KEY (child) OR TITLE-ABS-KEY (pediatrics) OR TITLE-ABS-KEY (infant) OR TITLE-ABS-KEY (preschool) OR TITLE-ABS-KEY ("pre-school") OR TITLE-ABS-KEY (newborn))) AND ((TITLE-ABS-KEY (hiv) OR TITLE-ABS-KEY ("human immunodeficiency virus") OR TITLE-ABS-KEY (aids) OR TITLE-ABS-KEY (hiv/aids) OR TITLE-ABS-KEY ("acquired immune deficiency syndrome") OR TITLE-ABS-KEY ("acquired immunodeficiency syndrome"))))</p> <p>(TITLE-ABS-KEY ("truth disclosure" OR "disclosure of diagnosis" OR "self disclosure" OR "disclosure communication" OR "disclosure concept" OR "communication source" OR "communication barrier" OR "patient provider communication" OR "truth telling" OR "bad news") AND TITLE-ABS-KEY ("caregivers" OR "caregivers</p>	976	<p>(LIMIT-TO (DOCTYPE , "ar"))</p> <p>(LIMIT-TO (LANGUAGE , "English") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , "Portuguese") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , "Spanish"))</p> <p>Recorte temporal</p>	876 847 408

	of children" OR "family" OR "families" OR "parents" OR "children" OR "child" OR "pediatrics" OR "infant" OR "preschool" OR "pre-school" OR "newborn") AND TITLE-ABS-KEY ("hiv" OR "human immunodeficiency virus" OR "aids" OR "hiv/aids" OR "acquired immune deficiency syndrome" OR "acquired immunodeficiency syndrome")) AND (LIMIT-TO (DOCTYPE , "ar")) AND (LIMIT-TO (LANGUAGE , "English") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , "Spanish") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , "Portuguese")) AND (LIMIT-TO (PUBYEAR , 2019) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2018) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2017) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2016) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2015) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2014) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2013) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2012) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2011))			
WoS	TÓPICO: (“truth disclosure” OR “disclosure of diagnosis” OR “self disclosure” OR “communication disclosure” OR “communication source” OR “communication sources” OR “barrier to communication” OR “barriers communication” OR “patient provider communication” OR “communication health provider patient” OR “truth telling” OR “bad news”) AND TÓPICO: (caregivers OR “children caregivers” OR family OR families OR parents OR children OR child OR pediatrics OR infant OR preschool OR newborn OR paediatric) AND TÓPICO: (hiv OR “human immunodeficiency virus” OR aids OR “hiv/aids” OR “acquired immune deficiency syndrome” OR “acquired immunodeficiency syndrome” OR “transmission of infectious disease” OR “hiv infections”) Tempo estipulado: Todos os anos. Índices: SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI.	208	TIPOS DE DOCUMENTO: (ARTICLE) IDIOMAS: (ENGLISH OR SPANISH) Recorte temporal	190 188 93
PsycINFO	Abstract: “truth disclosure” OR “disclosure of diagnosis” OR “self	64	Não foi usado filtro ano e	

	disclosure” OR “communication disclosure” OR “communication source” OR “communication sources” OR “barrier to communication” OR “barriers communication” OR “patient provider communication” OR “communication health provider patient” OR “truth telling” OR “bad news” AND Abstract: caregivers OR “children caregivers” OR family OR families OR parents OR children OR child OR pediatrics OR infant OR preschool OR newborn OR paediatric AND Abstract: hiv OR “human immunodeficiency virus” OR aids OR “hiv/aids” OR “acquired immune deficiency syndrome” OR “acquired immunodeficiency syndrome” OR “transmission of infectious disease” OR “hiv infections”		idioma	
ASSIA	ab((truth disclosure) OR (disclosure of diagnosis) OR (self disclosure) OR (communication disclosure) OR (communication source) OR (communication sources) OR (barrier to communication) OR (barriers communication) OR (patient provider communication) OR (communication health provider patient) OR (truth telling) OR (bad news)) AND ab((caregivers) OR (children caregivers) OR (family) OR (families) OR (parents) OR (children) OR (child) OR (pediatrics) OR (infant) OR (preschool) OR (newborn) OR (paediatric)) AND ab((hiv) OR (human immunodeficiency virus) OR (aids) OR (hiv/aids) OR (acquired immune deficiency syndrome) OR (acquired immunodeficiency syndrome) OR (transmission of infectious disease) OR (hiv infections))	367	Artigo Recorte temporal	301 157
Sociological Abstracts	((revelação da verdade) OR (revelação) OR (acesso à informação) OR (barreiras de comunicação) OR (comunicação da verdade) OR (barreiras na comunicação) OR (dificuldade na comunicação) OR (falta de capacitação para comunicar) OR (falar a verdade) OR (má notícia) OR (notícia ruim) OR (descobrir a verdade)) AND ((cuidadores) OR (família) OR	314	Artigo Recorte temporal	279 149

	(pais) OR (criança) OR (pré-escolar) OR (lactente) OR (recém-nascido) OR (pediatria) OR (familiares) OR (pais) OR (parentes) OR (infantil)) AND ((síndrome de imunodeficiência adquirida) OR (vírus da imunodeficiência humana) OR (aids) OR (hiv))			
ERIC	ab((truth disclosure) OR (disclosure of diagnosis) OR (self disclosure) OR (communication disclosure) OR (communication source) OR (communication sources) OR (barrier to communication) OR (barriers communication) OR (patient provider communication) OR (communication health provider patient) OR (truth telling) OR (bad news)) AND ab((caregivers) OR (children caregivers) OR (family) OR (families) OR (parents) OR (children) OR (child) OR (pediatrics) OR (infant) OR (preschool) OR (newborn) OR (paediatric)) AND ab((hiv) OR (human immunodeficiency virus) OR (aids) OR (hiv/aids) OR (acquired immune deficiency syndrome) OR (acquired immunodeficiency syndrome) OR (transmission of infectious disease) OR (hiv infections))	108	periódicos acadêmicos Recorte temporal	46 18
EDUBASE	ab((revelação da verdade) OR (revelação) OR (acesso à informação) OR (barreiras de comunicação) OR (comunicação da verdade) OR (barreiras na comunicação) OR (dificuldade na comunicação) OR (falta de capacitação para comunicar) OR (falar a verdade) OR (má notícia) OR (notícia ruim) OR (descobrir a verdade)) AND ((cuidadores) OR (família) OR (pais) OR (criança) OR (pré-escolar) OR (lactente) OR (recém-nascido) OR (pediatria) OR (familiares) OR (pais) OR (parentes) OR (infantil)) AND ((síndrome de imunodeficiência adquirida) OR (vírus da imunodeficiência humana) OR (aids) OR (hiv))	103	Academics journals Recorte temporal	91 50

APÊNDICE D – CHECKLIST DE SELEÇÃO DOS ARTIGOS DA REVISÃO DE ESCOPO

Projeto matricial REVHIV II
SR DO Luiza Cremonese (etapa de seleção)
1º revisor: Luiza; 2º revisor Thomaz e Vitoria; 3º revisor Cristiane



Questão de revisão: Como acontece a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para a criança?

Checklist de seleção

artigo original

idiomas: português, inglês ou espanhol

P (população): criança ou adolescente

profissional da saúde comunicando diagnóstico de HIV para criança, adolescente e/ou familiar

familiar revelando diagnóstico de HIV para criança

(a família pode ser qualquer pessoa, com ou sem laços consanguíneos; pode ser familiar(es), por exemplo: só mãe, só pai, ambos, pais adotivos, responsáveis legais, irmão, tia, avó/ô).

C (conceito): comunicação do diagnóstico de HIV

dificuldades

preparo dos profissionais, familiares ou crianças e adolescentes – “antes”

estratégias (utilização de materiais, tecnologias, grupos) – “durante”

repercussões para os profissionais, familiares ou crianças – “depois”

comunicação verbal ou não verbal, expressões que transmitem a mensagem (HIV) aos familiares ou às crianças e adolescentes.

C (contexto): casa, unidade de saúde, escola, outros..

APÊNDICE E – TABELA DE EXTRAÇÃO DE RESULTADOS

Emissor e Receptor	
Emissor e receptor	ID artigo

Contexto da população	
Contexto da população – Familiares	ID artigo
Contexto da população – Profissionais de saúde	ID artigo
Contexto da população – Criança/adolescente	ID artigo

Mensagem	
	ID artigo

Canal de comunicação	
	ID artigo

Efeitos na população	
Efeito na população – Familiares	ID artigo
Efeito na população – Profissionais de saúde	ID artigo
Efeito na população – Criança/adolescente	ID artigo

Ruídos na comunicação	
	ID artigo

Falhas na comunicação	
	ID artigo

População do estudo	ID artigo	Nº de participantes
Profissionais de saúde		
Crianças/adolescentes		
Familiares		

**ANEXO A – CERTIFICADO DO VIII CURSO DE PESQUISA BIBLIOGRÁFICA:
FONTES DE INFORMAÇÃO DA ÁREA DA SAÚDE NA INTERNET**

 <p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM GRUPO DE PESQUISA CUIDADO À SAÚDE DAS PESSOAS, FAMÍLIAS E SOCIEDADE – GP-PEFAS</p> 	<h2>CERTIFICADO</h2> <p>Certificamos que Luiza Cremonese participou como ouvinte do VIII CURSO DE PESQUISA BIBLIOGRÁFICA: Fontes de Informação da Área da Saúde na Internet, em maio de 2017, promovido pelo Grupo de Pesquisa Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade, totalizando <u>20</u> horas.</p>	  <p>Dra. Cristiane Cardoso de Paula Liderança compartilhada do grupo de pesquisa</p>   <p>Dra. Stela Maris de Mello Padoin Liderança compartilhada do grupo de pesquisa</p>
--	--	---

ANEXO B – CERTIFICADO DO CURSO *COMPREHENSIVE SYSTEMATIC REVIEW TRAINING PROGRAMME*



ANEXO C – CERTIFICADO DO MINICURSO MINICURSO "UNDERTAKING A SCOPING REVIEW"



Continuing Education Certificate

Completion Date: 9/28/2017

Luiza Cremonese

lu_cremonese@hotmail.com

Santa Maria, Not Applicable 97.015-260

You have successfully completed the following online self-study activity:

Title: Undertaking a Scoping Review

Source(s): Joanna Briggs Institute Courses

Test Code: JBICSR317

Your Score: 11/15

Contact Hours: 6.0 Contact Hours (CH)

FBON Contact Hours: 6.0 Contact Hours (CH)

Lippincott Williams & Wilkins is accredited as a provider of continuing nursing education by the American Nurses Credentialing Center's Commission on Accreditation. This activity is also provider approved by the California Board of Registered Nursing, Provider Number CEP 11749. Lippincott Williams & Wilkins is also an approved provider of continuing nursing education by the District of Columbia Board of Nursing, Florida Board of Nursing, and Georgia Board of Nursing, #50-1223. (CE Broker Course # 20-571457) Your certificate is valid in all states.

A handwritten signature in cursive script that reads "Karen Innocent".

Karen Innocent, DNP, CMSRN, ANP-BC, RN, CRNP
Executive Director, Continuing Education

ANEXO D – CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO EM EVENTO "JBI BRAZIL 2017 CONFERENCE OF THE AMERICAS – EVIDENCE IMPLEMENTATION"

BRAZILIAN CENTRE FOR EVIDENCE-INFORMED HEALTHCARE
A JBI EXCELLENCE CENTRE

JBI | 2017

CONFERENCE OF THE AMERICAS
EVIDENCE IMPLEMENTATION

We certify that

Luiza Cremonese

has attended the "JBI Brazil - 2017 Conference of the Americas - Evidence Implementation", hosted by the School of Nursing of the University of São Paulo, and the Brazilian Centre for Evidence-informed Healthcare: a Joanna Briggs Institute Centre of Excellence, held in São Paulo, Brazil, on 30th & 31st October 2017.

São Paulo, October 31st, 2017.

 Professor Maria Amélia de C. Oliveira, PhD Honorary President	 Professor Diná Monteiro da Cruz, PhD Scientific Committee Coordinator	 Professor Vilance de A. Püschel, PhD Executive Committee Coordinator
--	--	---

Organizers:



THE JOANNA BRIGGS COLLABORATION



75

Sponsors:



CAPES



CNPq



PRP-USP



Support:



EAP

cd7c7714c96a48ad84336e96706bc26ae