



Revista Bioética

ISSN: 1983-8042

ISSN: 1983-8034

Conselho Federal de Medicina

Santos, Érika Eberline Pacheco dos; Ribeiro, Aline Cammarano; Padoin, Stela Maris de Mello; Valadão, Maria Clara da Silva; Paula, Cristiane Cardoso de
Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: experiência de jovens
Revista Bioética, vol. 29, núm. 4, 2021, Outubro-Dezembro, pp. 867-879
Conselho Federal de Medicina

DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294520>

Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361570655021>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais informações do artigo
- Site da revista em redalyc.org

UABM redalyc.org

Sistema de Informação Científica Redalyc
Rede de Revistas Científicas da América Latina e do Caribe, Espanha e Portugal
Sem fins lucrativos acadêmica projeto, desenvolvido no âmbito da iniciativa
acesso aberto

Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: experiência de jovens

Érika Eberline Pacheco dos Santos¹, Aline Cammarano Ribeiro¹, Stela Maris de Mello Padoin¹, Maria Clara da Silva Valadão², Cristiane Cardoso de Paula¹

1. Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, Brasil. 2. Hospital Universitário de Santa Maria, Santa Maria/RS, Brasil.

Resumo

Esta pesquisa qualitativa foi conduzida com dez participantes da região Sul do Brasil com idade entre 15 e 24 anos e visou identificar os elementos do processo comunicativo do diagnóstico de infecção pelo HIV em sua experiência, por meio de análise de conteúdo a partir das categorias teóricas do modelo lasswelliano. O canal foi a consulta médica; o contexto foi determinado pelo tipo de exposição (vertical ou horizontal); os ruídos apresentaram questões veladas e incertezas; as falhas implicaram as situações que levavam o jovem a suspeitar do diagnóstico; e os efeitos envolveram reações emocionais imediatas que se dissipam com o tempo. A comunicação na adolescência foi pontual, indicando a necessidade de qualificar o processo comunicativo, e desencadeada por familiares com apoio de profissionais. A comunicação do diagnóstico de HIV geralmente é postergada pelos familiares quando se trata de criança ou adolescente, o que fere o princípio da autonomia, por desconsiderar o direito de saber.

Palavras-chave: Adulto jovem. Adolescente. HIV. Síndrome de imunodeficiência adquirida. Comunicação em saúde.

Resumen

Comunicación del diagnóstico de infección por VIH: experiencia de los jóvenes

Esta investigación cualitativa fue realizada con diez participantes de la región sur de Brasil con edades entre 15 y 24 años y tuvo como objetivo identificar los elementos del proceso comunicativo del diagnóstico de infección por VIH en su experiencia; a través del análisis de contenido a partir de las categorías teóricas del modelo lasswelliano. El canal fue la consulta médica, el contexto fue determinado por el tipo de exposición (vertical u horizontal); los ruidos presentaron preguntas veladas e incertidumbres, los fracasos implicaron las situaciones que llevaron al joven a sospechar el diagnóstico, y los efectos implicaron reacciones emocionales inmediatas que se disipan con el tiempo. La comunicación en la adolescencia fue puntual, indicando la necesidad de calificar el proceso comunicativo, y desencadenada por familiares con apoyo profesional. La comunicación del diagnóstico del VIH suele ser postergada por los familiares cuando se trata de niños o adolescentes, lo que perjudica el principio de autonomía, porque ignora el derecho a saber.

Palabras clave: Adulto joven. Adolescente. VIH. Síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Comunicación en Salud.

Abstract

Communication of the diagnosis of HIV infection: experience of young people

This qualitative research aimed at identifying the elements of the communication process of HIV infection diagnosis in the experience of ten participants from Southern Brazil aged between 15 and 24 years old that was conducted via content analysis based on the theoretical categories of Lasswell's model. The channel was the medical consultation; the context was determined by the type of exposure (vertical or horizontal); the noises presented veiled issues and uncertainties; the failures involved situations that led the young person to suspect the diagnosis; and the effects involved immediate emotional reactions that dissipated over time. Communication in adolescence was punctual and triggered by family members with support from professionals, indicating the need to improve the communicative process. The communication of the HIV diagnosis is usually postponed by family members when it comes to children or adolescents, which violates the principle of autonomy by disregarding the right to know.

Keywords: Young adult. Adolescent. HIV. Acquired immunodeficiency syndrome. Health communication.

Declararam não haver conflito de interesse.

Aprovação CEP 909.983

A epidemia do vírus da imunodeficiência humana (HIV) é reconhecida como um problema de saúde pública devido ao impacto individual e social de uma infecção sem cura, permeada de preconceitos, incertezas e desigualdades¹. Entre 2009 e 2019, o percentual de notificações de diagnóstico em jovens de 15 a 19 anos e de 20 a 24 anos aumentou, respectivamente, 64,9% e 74,8%². A prevalência de infecção em adultos jovens aponta a juvenização da epidemia e se soma ao quantitativo de crianças na categoria de exposição vertical em transição para a adolescência e juventude³ que, em algum momento da vida, experienciam a comunicação de seu diagnóstico.

Esse momento, independentemente da categoria de exposição e da idade, repercute no cotidiano das pessoas com HIV e, no caso dos jovens, afeta o início da vida sexual, a adesão ao tratamento, a motivação para o autocuidado e a contenção da doença⁴⁻⁶. Nas situações em que os familiares comunicam o diagnóstico, os jovens enfrentam barreiras, como medo de reações psicológicas negativas, e necessitam de apoio de profissionais de saúde⁷. Quanto a isso, segundo estudo conduzido com jovens, após a comunicação do diagnóstico de HIV, eles passam a buscar maneiras de superar dificuldades relacionadas ao cotidiano com HIV⁸.

Na maioria das vezes essas pessoas sofrem com o estigma da infecção e, embora o suporte dos pares possa ajudar no enfrentamento de emoções negativas, necessitam de serviços de apoio para auxiliá-las a lidar com a doença⁹. É crucial que tais cuidados pós-revelação ofereçam informações abrangentes sobre prevenção do HIV e saúde sexual e reprodutiva¹⁰. Assim a pessoa infectada tem acompanhamento do processo comunicativo mediante apoio emocional, esclarecimento quanto ao contexto dos relacionamentos e comportamento sexual e acesso a insumos, como preservativos¹¹.

É recomendado que a comunicação do diagnóstico de HIV seja desenvolvida como um processo¹², de maneira gradual e contínua, para garantir à pessoa o direito de saber sua própria condição, promover o bem-estar e provocar menos efeitos negativos. Assim, ante a complexidade desse processo, é necessário que os familiares tenham habilidade para comunicar a situação em tempo oportuno e de modo claro. Além disso,

são necessárias as competências dos profissionais, que, por vezes, enfrentam dilemas éticos entre garantir o direito à informação ao jovem e apoiar a família¹³.

Esse processo também ocasiona desafios éticos de revelação, segundo a autonomia e decisão esclarecida do jovem¹⁴, e inclui um cuidado contínuo para assegurar a autonomia e o compromisso dos familiares, profissionais de saúde e, por vezes, membros da rede de apoio da família e seus pares⁵.

O reconhecimento da autonomia por profissionais da saúde perpassa a necessidade de o jovem receber informações claras e acessíveis, que considerem sua compreensão da mensagem, sendo importante que haja subsídios para ele decidir sobre a condução de sua saúde e vida¹⁵. Desse modo, o objetivo deste estudo é identificar os elementos do processo comunicativo do diagnóstico de infecção pelo HIV na experiência de jovens. Assim, com base no modelo de comunicação proposto pelo estudioso Harold Lasswell^{16,17}, pretende-se apontar perspectivas que melhorem e subsidiem eticamente a comunicação da condição sorológica.

Método

Trata-se de estudo de abordagem qualitativa, coerente com o tipo de investigação, que versa acerca dos significados das relações (histórias, crenças, representações, motivos, percepções), os quais resultam da interpretação social das experiências¹⁸. O cenário de coleta de dados foi um serviço especializado de assistência a pessoas com HIV vinculado a um hospital universitário localizado em Santa Maria/RS. Esse hospital pertence à área de abrangência da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde e é referência na região.

Os participantes foram selecionados de modo intencional enquanto aguardavam consulta médica no serviço especializado, segundo os critérios de inclusão a seguir: ter idade entre 15 e 24 anos, ter diagnóstico de infecção por HIV e estar em tratamento com antirretrovirais (ARV). Foram incluídos independentemente da categoria de exposição, o que contemplou tanto a exposição sexual, prevalente na adolescência e juventude, quanto a vertical, que tende a apresentar

maiores desafios na comunicação do diagnóstico. O critério de exclusão foi não saber o próprio diagnóstico – casos em que a informação foi fornecida por familiar ou cuidador.

A coleta de dados ocorreu no período de março a junho de 2015 e desde então foram atendidos outros objetivos deste projeto matricial, focando a vivência¹⁹ dos jovens e uso de ARV, bem como a expectativa²⁰ com o tratamento, ambos na abordagem fenomenológica.

Foram realizadas entrevistas em profundidade, de modo face a face e individual, em sala reservada onde os participantes se sentissem à vontade. Para tanto, utilizou-se roteiro com questões abertas, com base na experiência acumulada de pesquisa com essa população e na temática HIV. As seções duraram em média 40 minutos e foram gravadas – após concordância –, transcritas conforme a fala original e codificadas com a letra J (jovem) seguida de números (exemplo: J1).

O roteiro considerou aspectos relativos ao cotidiano e a planos para o futuro, e as entrevistas iniciavam-se com uma conversa informal. Assim, quando o jovem se mostrava mais à vontade, a entrevistadora lançava o tema da comunicação da situação sorológica do HIV (ou aids, doença, problema, vírus – conforme nomeado pelo jovem) e dos cuidados com o tratamento e a saúde. As questões visavam introduzir o assunto e possibilitar que cada jovem discorresse livremente acerca de sua experiência, sendo adequadas a cada entrevista.

É importante salientar que as adequações nas entrevistas não se referem a um teste-piloto, mas a um estudo de sensibilização. Essa terminologia se ajusta epistemologicamente às bases de produção de conhecimento de abordagem qualitativa, que consideram a potencialidade das questões para gerar narrativas em torno do objetivo²¹.

Não houve dificuldade na coleta de dados, que foi conduzida por uma das autoras com experiência na temática do estudo e treinamento em técnica de entrevista. Houve interação entre os participantes e a entrevistadora, uma vez que os encontros foram desenvolvidos junto de atividades de extensão universitária promovidas pelo grupo de pesquisa a que ela estava vinculada. Conhecer os jovens e ser conhecida no serviço melhorou a condução da entrevista e a compreensão dos depoimentos, e não prejudicou as respostas dos participantes.

O número de participantes não foi determinado previamente, deu-se a partir de análise concomitante à coleta de dados, de modo que as entrevistas foram encerradas assim que se alcançou a resposta ao objetivo da pesquisa²². Não houve perda ou desistência de participantes ao longo do estudo, mas uma recusa devido a dificuldades com transporte coletivo para o município de origem.

Integraram essa pesquisa dez participantes com as seguintes características: três do sexo masculino, com idade de 16 a 19 anos, e sete do sexo feminino, com idade de 17 a 22 anos. Seis deles contraíram o vírus por transmissão vertical, dos quais um por amamentação cruzada. Houve diversidade quanto à idade em que conheceram o diagnóstico e iniciaram o tratamento, e dois eram casados e tinham filhos.

A análise de conteúdo temática por categoria teórica¹⁸ aplicada ao referencial analítico apresenta em seu modelo de comunicação uma visão integrada e circular do fluxo comunicacional^{16,17}. As categorias consideradas foram classificadas de acordo com os elementos da comunicação: emissor, receptor, contexto, mensagem, canal, ruídos, falhas e efeitos²³. Assim, realizou-se leitura integral da transcrição das entrevistas destacando cada elemento e, posteriormente, as falas foram agrupadas nas categorias e descritas.

Foram respeitados os aspectos bioéticos sobre pesquisas realizadas com seres humanos contemplados na Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS)²⁴. Além disso, para evitar riscos e desconfortos ao falar sobre vivências, as entrevistas eram iniciadas de modo descontraído, com perguntas mais amplas sobre dados pessoais. Se houvesse desconforto, a entrevista seria encerrada e o participante encaminhado à equipe do serviço para assistência, mediante acordo prévio estabelecido entre a pesquisadora e a equipe. No entanto isso não foi necessário.

Resultados

Os elementos do processo comunicativo^{16,17} são apresentados conforme as categorias estabelecidas: canal, contexto, ruído, falhas e efeitos (Quadro 1). Destaca-se que o elemento “mensagem” se refere ao diagnóstico de infecção pelo HIV, inerente a todas as categorias.

Quadro 1. Categorias teóricas do processo comunicativo

Elementos	Definição	Síntese de depoimentos dos jovens
Canal	Meio pelo qual é comunicada a mensagem	Consultas médicas
Contexto	Aspectos da vida das pessoas (emissores e receptores) envolvidas. Contempla o conjunto de circunstâncias em que se produz a mensagem que se deseja emitir.	Categoria de exposição (sexual ou transmissão vertical do HIV) Acompanhamento no serviço especializado Uso dos antirretrovirais Internações hospitalares Infecções oportunistas Morte dos pais biológicos por aids
Ruído	Situações que prejudicam a maneira como é compreendida a mensagem. Há quatro tipos de ruídos de comunicação: físico, fisiológico, psicológico e semântico.	Ruído fisiológico (falhas na testagem anti-HIV e aconselhamento) Ruído semântico (esconderam a verdade)
Falha	Acontece quando a mensagem não é comunicada pelo emissor ao receptor.	Os jovens suspeitam do diagnóstico devido ao uso dos antirretrovirais e às consultas e ficam vulneráveis a divulgação acidental (quando descobrem sozinhos, inadvertidamente, ou por terceiros)
Efeito	Repercussões após a comunicação.	Com o tempo, acostumaram-se com o diagnóstico Tranquilizaram-se por ter tratamento Sentimentos como medo, tristeza, isolamento por um tempo

Quanto ao canal de comunicação, no caso de dois dos participantes, a revelação ocorreu por meio de conversa entre médico (J3, J5), familiar e o próprio jovem em consulta, quando foi explicada a forma de transmissão do HIV e o porquê de tomar os antirretrovirais e ir às consultas (J1). Para um jovem, essa comunicação ocorreu de forma paulatina e processual (J6), enquanto para outras duas foi feita num momento específico (J2, J8) na gestação ou parto. Os demais (J4, J7, J9, J10) não discorreram acerca do canal de comunicação, pois descobriram seu diagnóstico de modo indireto.

“A minha doutora nos (a jovem e sua mãe) levou em uma salinha e contou. Elas (profissionais) falaram que (a transmissão do HIV) foi na amamentação, porque eu tinha (HIV) desde pequena (...)” (J1).

“O médico me levou para a sala e falou” (J3).

“O médico conversou bastante (...)” (J5).

“Sentaram (a médica e a avó) comigo numa boa e me falaram (...) foi aos poucos (...) me explicaram porque eu venho e porque eu tomo remédio” (J6).

“Ele (médico) gritou do corredor (da sala de parto no momento do meu nascimento) para a minha

mãe (...) entrou na sala e disse que eu estava com o vírus (HIV). E me mandou de volta para cá (serviço especializado) e aqui eles conversaram mais com a minha mãe” (J8).

O contexto considerou os fatores que influenciaram a revelação ou descoberta da condição sorológica do HIV. Os participantes relataram internações hospitalares, infecções oportunistas e morte dos pais biológicos por aids ou afirmaram ter ouvido os pais conversando com profissionais sobre o HIV e os medicamentos ARV. Os que tiveram filhos indicaram que a gestação foi determinante para a comunicação do diagnóstico e, em casos de falhas no pré-natal, o parto.

“Pneumonia, muito forte. (...) fiquei baixada quase um mês eu acho (...) fizeram exames (...) e descobriram (o HIV). Eu tinha acho que uns...14 (anos) ou mais ou menos” (J1).

“Na gravidez (fez o teste) (...) comecei (o tratamento) quase no meio da gravidez” (J2).

“Foi, tipo assim, um baque (falecimento da mãe). Eu tinha 10 (anos). (...) eu já tinha perdido o meu pai. E os dois condenados pela doença (aids). Daí logo em seguida eu descobri que tinha o HIV” (J3).

"Eu descobri por causa de uma infecção de urina, porque eu fiquei muito mal. (...) eu fiz um monte de exame (...) tive o diagnóstico" (J5).

"Quando eu comecei (a) estudar, daí eu fiquei sabendo com 10, 11 (anos), a gente já começa a pensar" (J7).

"Estava grávida (...). Foi quando eu fui ganhar o (nome do filho)" (J8).

"Descobri quando vieram me trazer aqui (serviço especializado), aí ouvi eles (profissionais) falando que eu tinha que tomar o remédio pra ficar bem. (...) Eu tinha uns 10, 11 anos" (J9).

"Porque minha mãe faleceu aí descobri" (J10).

Houve ruído na comunicação nos casos em que a verdade foi escondida ou obscurecida de alguma forma. Certas experiências caracterizam ruído semântico, como no momento em que os participantes questionaram por que tinham que tomar os remédios e seu familiar respondeu-lhes *"um dia tu vai saber"* (J3) ou quando o profissional relata que o jovem tem um *"vírus"* (J1), porém não diz que é o HIV. Na situação de J2 esse ruído se caracteriza como fisiológico, pois, mesmo tendo feito vários testes de HIV durante a gestação, a jovem não pôde ter certeza se estava infectada e o diagnóstico foi confirmado somente após o nascimento da criança.

"Diziam que eu tinha que tomar (os ARV), que eu tinha que tomar, só. Eu perguntava por que e me diziam 'um dia tu vai saber'" (J3).

"Ela (médica) disse que eu tinha problema, que eu tinha um vírus. Daí quando ela falou na hora, assim, eu não imaginei o que era, achei que era outra coisa, mas daí depois ela me falou (que tinha HIV)" (J1).

"Na minha gravidez que eu fui fazer o teste sempre deu indeterminado nos meus exames. Aí, me mandaram para cá (serviço). Aí, só depois que eu ganhei ele (o filho), que mostrou que eu tinha" (J2).

A falha na comunicação ocorre quando a transmissão da mensagem não acontece. Foi expressa pelos jovens mediante relatos de situações que os levavam a suspeitar do diagnóstico, tais como uso de ARV, visitas rotineiras ao hospital, conversas de

familiares com profissionais de saúde sobre HIV ou leitura do diagnóstico em algum documento do hospital. Nos relatos de J6 e J7, observa-se que os participantes se consideravam imaturos para compreender o diagnóstico e, por causa disso, seus familiares não lho revelaram, por medo de sua reação.

"Só que eu não sabia (porque ia ao serviço) (...). Na minha cabeça era tipo um passeio (ir até o serviço) porque eu não sabia e eu era muito novinha, a mãe não é muito nova (mãe adotiva idosa) e não tinha coragem de me falar de medo da minha reação" (J6).

"Eu não sabia o que era. (...) vinha (ao hospital) e ficava só na salinha brincando, pensava que era a minha mãe que ia (se consultar). Eu dizia 'eu vou ficar aqui (na salinha)' e ela (mãe) dizia 'não, tu tem que ir junto porque é tu que vai consultar, né?'. (...) a minha mãe me trazia (ao serviço), sempre tive desconfiança (...). Vinha ao médico, só que eu não sabia porque eu era pequena e não tinha noção" (J7).

"Eu já suspeitava (...). Já tomava (os ARV), desde os 5 (anos). Não sabia por que, mas tomava" (J3).

"Eu descobri mexendo em um papel lá e vi que eu tinha - 'paciente tem que tratar o HIV' (estava escrito no papel) -, pensei eu, né?, 'essa pessoa sou eu' (...). Aí eu fui lá para o lar e eu fui descobrindo, porque lá tinha outras pessoas na minha situação (com HIV). (...) Vinha ao médico todo o dia, e não entendia o porquê" (J4).

"Eu via a mãe falar que vinha aqui (no serviço). A mãe não me falou sobre isso (HIV), mas às vezes eu ouvia ela falar (com outras pessoas). (...) aí eu ouvi eles (os profissionais) falando que eu tinha essa doença (aids)" (J9).

O efeito da comunicação envolveu respostas do profissional, da família e da criança. Para os jovens, essas respostas remetem às reações que tiveram após a descoberta do diagnóstico de HIV, que foram negativas para alguns, caracterizadas por sentimentos como medo, choque, tristeza, isolamento, depressão e não aceitação por algum tempo. Outros jovens perceberam a descoberta como normal e com o tempo se acostumaram com o diagnóstico, tranquilizando-se com o fato de haver tratamento que lhes possibilita ser saudáveis.

"Na hora eu não aceitei, mas depois eu entendi. Eu nunca pensei que iria acontecer comigo! Que eu ia ter que tomar remédio e fazer o tratamento" (J1).

"Eu estava com medo (de transmitir o HIV ao bebê), porque eu comecei a tomar (os ARV) no oitavo mês" (J2).

"Quando eu descobri, eu me isolei. Com o tempo, eu fui me abrindo, tinha dias (em) que eu me abalava e ficava meio depressivo, daí eu pensava em parar de tomar os remédios" (J3).

"Foi normal (a descoberta do diagnóstico), não me assustei, não fiquei rebelde, não fiz nada de errado. Só aceitei! Como eu me aceito até hoje (...). Eu não tive surpresa nenhuma" (J4).

"No começo (quando recebeu o diagnóstico do HIV), foi um choque até eu cair em mim – 'nossa eu tenho uma doença!' – demorou um pouco. (...) depois fiquei bem tranquila. Não fiquei pessimista, eu fiquei otimista, porque estou doente, não tem volta, mas tem tratamento" (J5).

"Eu fiquei triste sabe (quando contaram o diagnóstico do HIV). (...) para mim, era uma novidade. Eu não acreditei, não gostei. Eu continuei tomando meus remédios normal. Eu entendi que pra mim ser saudável, viver bem, eu precisava tomar esses remédios" (J6).

"Sei lá, agora já me acostumei (a ir às consultas), faz parte" (J7).

"Foi um choque (descobrir o diagnóstico). Um choque assim como todo o paciente leva quando descobre alguma coisa grave. Mas depois foi tranquilo" (J8).

"Às vezes nem esquento a cabeça com isso (o diagnóstico de HIV). (...) às vezes eu apago isso" (J9).

Discussão

A *Convenção sobre os Direitos da Criança* assegura a crianças, adolescentes e jovens o direito de receber informações sobre seu diagnóstico, condição clínica, tratamento e prognóstico, respeitando seu nível de compreensão²⁵. Essa garantia trata do acesso a informações destinadas à promoção dos interesses dessas pessoas

em desenvolvimento, especialmente o bem-estar físico, emocional, cognitivo e social¹². Todo indivíduo tem o direito de receber informações de sua condição para tomar decisões informadas²⁶.

Ao analisar a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV a partir dos elementos do processo comunicativo, este estudo possibilita a compreensão da experiência de jovens. Desse modo, oferece subsídios para qualificar o acompanhamento desse processo na garantia do direito de saber a própria condição sorológica, tendo em vista a autonomia e o cuidado de si.

Mesmo que para os participantes deste estudo a comunicação do diagnóstico do HIV tenha ocorrido em um único momento, estudos com pais e profissionais da saúde apontam que ela deve ser realizada de forma processual²⁷⁻³², com apoio de equipe multiprofissional e respeito ao tempo das crianças e adolescentes, conforme seus questionamentos^{28,33-34}. Além disso, é importante que o indivíduo conheça o diagnóstico o mais cedo possível, preferencialmente na infância nas situações de transmissão vertical. Isso possibilita que ele aprenda desde cedo as questões que perpassam sua condição sorológica de modo que sentimentos negativos como medo, ansiedade, vergonha e culpa tornem-se menos relevantes.

Compreendida como parte da dignidade humana, a autonomia possibilita a tomada de escolhas sobre a própria vida. No caso de crianças, adolescentes e jovens que vivem com HIV, o princípio da autonomia passa a ser respeitado quando são informados e conhecem seu diagnóstico oportunamente. Assim, a oferta de informações verdadeiras e adequadas à fase de desenvolvimento se configura como estratégia para o cuidado dessas pessoas.

À medida que conhecem o diagnóstico, a necessidade de tratamento e a importância da adesão, tornam-se menos vulneráveis ao adoecimento. Além disso, o conhecimento da situação sorológica possibilita compreensão, aceitação e enfrentamento dessa condição crônica³⁵. Desse modo, enfatiza-se que o direito dos jovens é violado se desconhecem o processo de saúde e doença que os acomete e, portanto, a comunicação do diagnóstico é crucial para a continuidade dos cuidados com o HIV.

Quanto ao princípio de autonomia e responsabilidade individual, a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* estabelece que

*deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para tomar decisões, quando possam ser responsáveis por essas decisões e respeitem a autonomia dos demais. Devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia*³⁵. Assim, o jovem tem o direito de receber informação objetiva que se refere a sua vida e exercer progressivamente as responsabilidades que lhe permitirão acesso à autonomia.

Para garantir o direito de saber o diagnóstico e o princípio da autonomia, é importante considerar fontes de apoio pessoais e institucionais no processo comunicativo. Além disso, deve-se levar em conta que a comunicação pode ocorrer ao longo de um período, no decorrer de várias conversas, em ambientes diferentes e com pessoas diferentes ou em resposta a novos eventos – a exemplo de acometimento de saúde decorrente da condição sorológica e/ou adoecimento de um membro da família também soropositivo¹².

Para auxiliar familiares e profissionais na compreensão das informações, podem-se utilizar vídeos, brinquedos, desenhos, livros, folhetos, analogias e até mesmo ferramentas de informática, como redes sociais e sites, entre outros^{30,32,34,36,37}. Alguns familiares também comunicam seu próprio diagnóstico de HIV primeiro, para que os jovens percebam a importância do uso de ARV e que é possível viver com o vírus mantendo a qualidade de vida, projetos e planos de futuro³³.

De acordo com recomendações internacionais¹² e nacionais³⁸, a comunicação do diagnóstico deve ser individualizada, considerando as particularidades de cada criança, adolescente ou jovem, incluindo nível de compreensão, estágio de desenvolvimento e contexto social e familiar. O canal de comunicação precisa transmitir orientações confiáveis à população, especialmente em tempos tão incertos, em que há excessiva produção e disseminação de informações – fenômeno denominado infodemia –, por vezes falsas, antiéticas e irresponsáveis.

No caso de crianças, o canal mais efetivo para a revelação do diagnóstico é o lúdico, sempre evitando usar palavras marcantes, como HIV. Já para os adolescentes, a revelação pode ser virtual e processual, com abordagem direta, para compreensão e reflexão acerca de sua doença. O meio virtual envolve ferramentas da informática, assim como

diálogos para esclarecer dúvidas, enquanto o processual utiliza questionamentos em que são dadas pistas para que o próprio adolescente descubra seu diagnóstico, partindo do que já sabe³⁰.

Durante o processo de comunicação do HIV, devem-se abordar assuntos referentes à transmissão do HIV^{29,33,39}, à ingestão de medicamentos, ao acompanhamento no serviço e à rotina de exames laboratoriais. Além disso, é necessária permanente avaliação da compreensão das informações por parte das crianças e adolescentes³³.

A comunicação do diagnóstico não é um evento isolado, mas uma etapa do processo de adaptação da criança, adolescente ou jovem, bem como dos familiares e/ou cuidadores e da comunidade, à doença e aos desafios de vida que ela acarreta. Trata-se de um processo que vai ao encontro do desenvolvimento da autonomia, perpassando um percurso educativo permanente e progressivo de corresponsabilidade entre família, serviços de saúde e de educação e a sociedade para formar um sujeito autônomo e independente na vida adulta⁴⁰.

Quanto ao contexto, os relatos da experiência dos participantes revelam que a comunicação do diagnóstico ocorreu em situações específicas de acompanhamento no serviço especializado, causando desconfiança quanto à sorologia para o HIV (J1, J3, J6). Para os jovens que ainda não realizavam tratamento (J5, J8), ela se deu de forma pontual. Com isso, compreende-se que a comunicação do diagnóstico de HIV depende do contexto em que os jovens estão inseridos.

Estudos convergem quanto aos fatores que desencadearam a descoberta do diagnóstico do HIV desses jovens, tais como gravidez⁴¹, falecimento de familiar⁴², uso do medicamento⁴³ e tratamento, ou sensação de estar doente⁴⁴. A descoberta durante a gestação ou parto torna esse momento complexo, pois as mulheres têm dificuldades para aceitar o diagnóstico e o impedimento da amamentação e aderir ao tratamento. Assim, optam pela ocultação de sua condição sorológica e utilizam estratégias como não pensar na doença, isolar-se e procurar nos filhos, família e profissionais da saúde apoio para enfrentar esse momento⁴¹.

Quando a revelação ocorre por meio do falecimento de familiar (J10), estudo também mostra situações em que adolescentes com HIV usam ARV acreditando que é para tratar outra doença, descobrindo o próprio diagnóstico e o do parente

somente após o óbito⁴². Além disso, questionamentos de crianças e adolescentes acerca do uso do medicamento podem ser considerados pistas para saber sobre o HIV e a sua sorologia. Em relação à descoberta por sentir-se doente, estudo epidemiológico⁴⁴ mostrou que essa situação motiva a pessoa a buscar o serviço de saúde e realizar o teste de HIV, o que evidencia busca do próprio bem-estar.

As circunstâncias que influenciaram a comunicação do diagnóstico do HIV foram variadas, denotando que esse processo depende do contexto experienciado pela criança, adolescente ou jovem. Além disso, no elemento contexto da comunicação, o princípio da autonomia também pode ser observado quando questionam sobre o uso dos medicamentos e sua condição sorológica e expressam o desejo de ocultar essa informação³⁵. Esse conhecimento possibilita ao jovem a autonomia para fazer escolhas relacionadas ao cuidado de si e à comunicação a terceiros, com decisões tomadas a partir de apoio emocional, instrumental, informacional e cognitivo.

Evitar o nome da doença, especialmente na comunicação com crianças, por meio de apelidos e sinônimos, ou não oferecer explicação para questionamentos sobre o uso da medicação são comportamentos que geram ruído, prejudicando a compreensão da mensagem. Essas atitudes dos familiares têm diferentes motivações, dentre as quais proteger a criança do sofrimento causado pela doença ou prognóstico.

Outros motivos para postergar a comunicação do diagnóstico são as reações emocionais e a insegurança dos familiares acerca do entendimento das informações pelas crianças, especialmente o diagnóstico. Além disso, existe a preocupação com o estigma e o medo de culpabilização nas situações de transmissão vertical^{29,33,34}.

Alguns profissionais de saúde consideram preocupante que familiares escondam a verdade da criança³⁴; outros preferem que a informação seja suavizada a fim de não causar desesperança⁴⁵. Para entender essa situação, é preciso levar em conta que familiares e/ou cuidadores temem que as crianças enfrentem o estigma, e isso se torna uma barreira importante para a comunicação. Esse medo, muitas vezes, atrasa a decisão de revelar o diagnóstico¹², postergando decisões responsáveis pautadas na autonomia dos jovens.

Quando o emissor é um familiar, as falhas de comunicação muitas vezes se devem ao medo das consequências emocionais negativas⁴⁶, ao fato de o diagnóstico ser um tabu³⁰ e ao sentimento de que o receptor não está pronto para ser comunicado²⁸. No caso de crianças e adolescentes, na perspectiva dos profissionais de saúde, as falhas ocorrem porque eles desconfiam do diagnóstico, mesmo sem ter sido comunicados⁵.

É possível prevenir esse tipo de situação, pois, se a família representa o vínculo do receptor (criança/adolescente) e se prepara com o auxílio do profissional de saúde, a comunicação da infecção pode ser menos traumática e não resultar em situações de divulgação acidental³⁷, que podem desencadear reações emocionais negativas e resistência ao tratamento. Destaca-se que falhas na comunicação implicam a heteronomia do jovem, ou seja, a sujeição deste à vontade de outrem, seja do familiar, seja do profissional, que posterga ou silencia o seu direito de conhecer o diagnóstico. Portanto, as falhas no processo comunicativo resultam em ausência de autonomia para assumir responsabilidades e definir projetos de vida.

Ao reconhecer que a vulnerabilidade não anula a autonomia ou capacidade⁴⁷, os profissionais reiteram que o direito da criança e do adolescente à informação é um dos mais recorrentes no cotidiano dos cuidados em saúde, o que revela a importância da promoção da autonomia e do cuidado centrado na pessoa⁴⁸. Ainda que os pais queiram proteger seu filho, escondendo informações que consideram angustiantes, avassaladoras ou prejudiciais, os profissionais de saúde têm o dever de conscientizá-los de que esse tipo de atitude pode ser prejudicial e contrária ao melhor interesse da criança. Honrar o desejo de proteção pode gerar isolamento da pessoa, que não terá o suporte de cuidadores para discutir seus sentimentos, medos e ansiedades.

O processo comunicativo apresenta como efeito sentimentos relacionados ao diagnóstico: ansiedade, por medo de morrer logo; sensação de isolamento, por se sentirem as únicas pessoas com HIV; e medo de serem estigmatizados. Isso se intensifica quando entendem que se trata de doença incurável e se preocupam por ter que tomar ARV para o resto da vida^{5,30,49}. Dessa forma, ao sabermos a verdade, ficamos assustados e com medo por terem algo que os outros não têm e decidem não contar por medo da reação das pessoas.

Ao reconhecerem que essa situação acarreta regras e limites, aceitam tomar os remédios e, com o tempo, aprendem a se cuidar. Compreendem que são pessoas normais, mas, ao mesmo tempo, diferentes por terem o vírus, precisarem de remédios e frequentarem o hospital⁵⁰.

Há evidências de que a comunicação do diagnóstico, por possibilitar que o paciente participe do próprio cuidado, traz benefícios para a saúde, como melhoria da noção de responsabilidade, da conscientização sobre a promoção da saúde, da adesão ao tratamento e do desenvolvimento biopsicossocial. Além disso, há poucas evidências de danos psicológicos ou emocionais decorrentes da comunicação e as reações emocionais imediatas se dissipam com o tempo⁴².

Destaca-se que o direito à informação é essencial para que haja autonomia. Então, visto que a comunicação do diagnóstico de HIV ocorreu tardiamente ou de forma pontual para os jovens deste estudo, é possível inferir que o direito da autonomia foi ferido, podendo acarretar efeitos negativos para o cuidado de si.

Além dos benefícios para a própria pessoa, a comunicação diagnóstica repercute positivamente em familiares e/ou cuidadores e profissionais do serviço de saúde. Para os familiares, fortalece o relacionamento com o jovem, além de melhorar aspectos psicológicos, como sentimento de culpa e falta de autoconfiança. Para os profissionais, diminui o absenteísmo nas consultas e aumenta a participação nos grupos de apoio, pois os jovens se comprometem mais com o cuidado de si³⁸.

O emissor é aquele que comunica e o receptor – nesse caso, os jovens – o que recebe a mensagem. Em algumas situações, o papel de emissor foi desempenhado por familiares com a ajuda dos médicos (J1 e J6); em outras somente por profissionais (J2, J3, J5, J8). Apesar disso, não houve relato dos jovens sobre terem sido comunicados somente por familiares.

Para alguns jovens, não houve emissor (J4, J7, J9, J10), pois descobriram o diagnóstico conforme amadureciam, na transição da infância para a adolescência, por meio de acontecimentos como: morte dos pais, escuta de conversa da equipe com familiar, convivência com outros jovens com o mesmo diagnóstico, leitura de documento do hospital. Preconiza-se que o emissor seja sempre o familiar com o apoio dos profissionais de saúde.

É importante que a comunicação do diagnóstico seja realizada por pessoa com vínculo, principalmente mãe ou pai, mas é comum que avós, tios ou irmãos mais velhos façam isso. Independentemente do familiar, é relevante a participação ou orientação do serviço de saúde, em especial de equipe multiprofissional, para que cada um contribua conforme suas competências, seja no preparo dos familiares, seja na própria comunicação. Os profissionais do serviço de saúde precisam estar preparados para ouvir, abordar o assunto com calma, ter sensibilidade ao comunicar a notícia difícil, proporcionar conforto, consolo e confiança, e desenvolver vínculo, considerando sentimentos, preocupações e consequências⁵¹.

O presente estudo se limitou à experiência de jovens que faziam acompanhamento de saúde num serviço público de referência em HIV vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS) na região Sul do Brasil. Todavia os resultados apresentados podem ser considerados para a prática baseada em evidências em cenários com características semelhantes. Assim, outros estudos poderão analisar diferentes serviços e regiões, revelando outros aspectos e contribuindo para a temática.

Considerações finais

O processo comunicativo do diagnóstico de infecção pelo HIV na experiência de jovens teve na categoria emissor familiares com apoio de profissionais e, por vezes, somente profissionais. A comunicação foi desenvolvida majoritariamente na adolescência, pelo canal de diálogo com familiares ou em consultas no serviço de saúde. Entretanto a comunicação do diagnóstico aconteceu em um único momento de informação e em contextos desencadeadores diversos e complexos, como gestação, infecções oportunistas, (re)internações hospitalares e morte de pais biológicos. Essas situações divergem da recomendação de que se configure um processo para promover o bem-estar e minimizar efeitos negativos.

Os ruídos semântico e fisiológico foram permeados de questões veladas e incertezas. As falhas impediram o direito de saber por omissão de informação ou implicaram a descoberta do diagnóstico por terceiros ou de modo indireto, como ouvir conversas de outrem ou ler informações, por exemplo, em registros do serviço ou de prescrições. Expressos por medo,

tristeza e não aceitação ou tranquilidade decorrente da compreensão da infecção e do tratamento, os efeitos decorrentes desse processo estavam relacionados ao modo como ele foi desenvolvido.

A fim de garantir o direito de saber o diagnóstico em tempo oportuno, o processo envolve comprometimento ético dos emissores nessa comunicação, preferencialmente da família com apoio de profissional(is) da saúde, sobretudo daquele(s) com vínculo com o jovem. Para tanto, é necessário investir no desenvolvimento de competências da família, no sentido de que esta compreenda a importância e os benefícios de compartilhar

informações e estratégias para comunicar o diagnóstico de modo claro e gradual.

Do mesmo modo, é necessário o aperfeiçoamento dos profissionais, de modo a minimizar dilemas éticos, tais como situações paradoxais em que a família decide omitir o diagnóstico do jovem, contrariando o direito de saber, ou quando o jovem deseja revelá-lo a terceiros e há imposição da família para manter o segredo. Superar esses desafios e dilemas possibilita qualificar esse processo e promover apoio a familiares e cuidado contínuo ao paciente, considerando sua experiência, de modo a evitar falhas, ruídos e efeitos negativos.

Agradecemos à Dra. Bruna Pase Zanon e à Dra. Luiza Cremonese pela contribuição na aplicação do modelo lasswelliano na análise do banco de dados.

Referências

1. Miziara LAF, Andrade SMO. O significado do HIV/Aids na vida de crianças e adolescentes que vivem com a doença. *Bol Acad Paul Psicol* [Internet]. 2016 [acesso 16 fev 2021];36(90):16-30. Disponível: <https://bit.ly/2Z9UBi6>
2. Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico AIDS/DST [Internet]. 2020 [acesso 16 fev 2021];(n esp). Disponível: <https://bit.ly/3jqRPwd>
3. Amaral RS, Carvalho STRF, Silva FMAM, Dias RS. Soropositividade para HIV/AIDS e características sociocomportamentais em adolescentes e adultos jovens. *Rev Pesq Saúde* [Internet]. 2017 [acesso 16 fev 2021];18(2):108-13. Disponível: <https://bit.ly/3Bf03hf>
4. Namukwaya S, Paparini S, Seeley J, Bernays S. "How do we start? And how will they react?": disclosing to young people with perinatally acquired HIV in Uganda. *Front Public Health* [Internet]. 2017 [acesso 18 fev 2021];5:343. DOI: 10.3389/fpubh.2017.00343
5. Okawa S, Mwanza-Kabaghe S, Mwiya M, Kikuchi K, Jimba M, Kankasa C *et al.* Adolescents' experiences and their suggestions for HIV serostatus disclosure in Zambia: a mixed-methods study. *Front Public Health* [Internet]. 2017 [acesso 18 fev 2021];5:326. DOI: 10.3389/fpubh.2017.00326
6. Gabbidon K, Chenneville T, Peless T, Sheared-Evans S. Self-disclosure of HIV status among youth living with HIV: a global systematic review. *AIDS Behav* [Internet]. 2020 [acesso 18 fev 2021];24(1):114-41. DOI: 10.1007/s10461-019-02478-9
7. Britto C, Mehta K, Thomas R, Shet A. Prevalence and correlates of HIV disclosure among children and adolescents in low-and middle-income countries: a systematic review. *J Dev Behav Pediatr* [Internet]. 2016 [acesso 18 fev 2021];7(6):496-505. DOI: 10.1097/DBP.0000000000000303
8. Silva LAV, Duarte FM, Alves GR. Sociabilidades "positivas" em rede: narrativas de jovens em torno do HIV/Aids e suas tensões cotidianas. *Physis* [Internet]. 2017 [acesso 18 fev 2021];27(2):335-55. DOI: 10.1590/S0103-73312017000200009
9. Small E, Nikolova SP, Zhou Y, Okumu M. Exploring factors associated with HIV secondary stigma among adolescents and young adults in Uganda: a cross-sectional study. *Glob Public Health* [Internet]. 2021 [acesso 19 fev 2021];6:1-12. DOI: 10.1080/17441692.2020
10. Gitahi N, Camlin C, Mwanja V, Ngure K, Auerswald C, Bukusi E. Psychosocial needs among older perinatally infected adolescents living with HIV and transitioning to adult care in Kenya. *PLoS One* [Internet]. 2020 [acesso 19 fev 2021];15(7):e0233451. DOI: 10.1371/journal.pone.0233451

11. Grainger C. Understanding disclosure behaviours in HIV-positive young people. *J Infect Prev* [Internet]. 2017 [acesso 10 fev 2021];18(1):35-9. DOI: 10.1177/1757177416680871
12. World Health Organization. Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age [Internet]. Geneva: WHO; 2011 [acesso 19 fev 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3C5g0Ys>
13. Watermeyer J. "Are we allowed to disclose?": a healthcare team's experiences of talking with children and adolescents about their HIV status. *Health Expect* [Internet]. 2015 [acesso 19 fev 2021];18(4):590-600. DOI: 10.1111/hex.12141
14. Negrini SFBM. Revelação do diagnóstico de HIV/AIDS na infância: impactos, cotidiano e perspectivas de jovens infectados verticalmente [tese] [Internet]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2017. Disponível: <https://bit.ly/3jphlC2>
15. Campos A, Oliveira D. A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não-maleficência) na bioética médica. *RBEP* [Internet]. 2017 [acesso 10 de set 2021];115:13-45. DOI: 10.9732/P.0034-7191.2017V115P13
16. Lasswell HD. Communications research and public policy. *Public Opin Q* [Internet]. 1972 [acesso 19 fev 2021];36(3):301-10. DOI: 10.1086/268012
17. Lasswell HD. The structure and function of communication in society. *İletişim Kuram ve Araştırma Dergisi* [Internet]. 2007 [acesso 10 fev 2021];(24):215-28. Disponível: <https://bit.ly/3Gjnp98>
18. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2014.
19. Santos ÉP, Ribeiro AC, Langendorf TF, Paula CC, Padoin SM. Vivências de jovens em terapia antirretroviral para o HIV: estudo fenomenológico. *Av Enferm* [Internet]. 2019 [acesso 11 nov 2021];37(3):323-32. DOI: 10.15446/av.enferm.v37n3.78804
20. Ribero AC, Motta MGC, Senhem GD, Zanon BP, Santos EEP, Mutti CF. Experiences of adolescents with HIV: perspectives for improving health care. *Research, Society and Development* [Internet]. 2020 [acesso 11 nov 2021];9(7):e415974194. DOI: 10.33448/rsd-v9i7.4194
21. Moré CLOO. A "entrevista em profundidade" ou "semiestruturada", no contexto da saúde: dilemas epistemológicos e desafios de sua construção e aplicação [Internet]. In: Atas do 4º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa e do 6º Simpósio Internacional de Educação e Comunicação; 5-7 ago 2015; Aracaju. Aveiro: Ludomedia; 2015 [acesso 10 set 2021]. Vol. 3. p. 126-31. Disponível: <https://bit.ly/3m4oNEy>
22. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa* [Internet]. 2017 [acesso 19 fev 2021];5(7):1-12. Disponível: <https://bit.ly/3nfUkm9>
23. Martino LMS. Teoria da comunicação: ideias, conceitos e métodos. Petrópolis: Vozes; 2017.
24. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 12 dez. 2012 [acesso 19 fev 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3m1Zwuw>
25. Fundo das Nações Unidas para a Infância. Convenção sobre os direitos da criança [Internet]. 1989 [acesso 10 set 2021]. Disponível: <https://uni.cf/3pqxSto>
26. South Africa. National Department of Health. Disclosure guidelines for children and adolescents in the context of HIV, TB and non-communicable diseases [Internet]. Pretoria: NDH; 2016 [acesso 10 set 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3nj2wC2>
27. Ekstrand ML, Heylen E, Mehta K, Sanjeeva GN, Shet A. Disclosure of HIV status to infected children in South India: perspectives of caregivers. *J Trop Pediatr* [Internet]. 2018 [acesso 19 fev 2021];64(4):342-7. DOI: 10.1093/tropej/fmx079
28. Hayfron-Benjamin A, Obiri-Yeboah D, Ayisi-Addo S, Siakwa PM, Mupepi S. HIV diagnosis disclosure to infected children and adolescents; challenges of family caregivers in the Central Region of Ghana. *BMC Pediatr* [Internet]. 2018 [acesso 11 fev 2021];18:365. DOI: 10.1186/s12887-018-1330-5
29. Murnane PM, Sigamoney SL, Pinillos F, Shiao S, Strehlau R, Patel F et al. Extent of disclosure: what perinatally HIV-infected children have been told about their own HIV status. *AIDS Care* [Internet]. 2017 [acesso 11 fev 2021];29(3):378-86. DOI: 10.1080/09540121.2016.1224310


30. Zanon BP, Paula CC, Padoin SMM. Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: subsídios para prática assistencial. *Rev Gaúch Enferm* [Internet]. 2016 [acesso 11 fev 2021];37(n esp):e2016-0040. DOI: 10.1590/1983-1447.2016.esp.2016-0040
31. Lencha B, Ameysa G, Minda Z, Lamessa F, Darega J. Human immunodeficiency virus infection disclosure status to infected school aged children and associated factors in bale zone, Southeast Ethiopia: cross sectional study. *BMC Pediatr* [Internet]. 2018 [acesso 11 fev 2021];18:356. DOI: 10.1186/s12887-018-1336-z
32. Myburgh H, Calitz E, Railton JP, Maluleke C, Mashao E, Ketelo P 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. *J Assoc Nurses AIDS Care* [Internet]. 2018 [acesso 11 fev 2021];29(6):902-13. DOI: 10.1016/j.jana.2018.04.009
33. Lorenz R, Grant E, Muyindike W, Maling S, Card C, Henry C, Nazarali A. Caregivers' attitudes towards HIV testing and disclosure of HIV status to at-risk children in rural Uganda. *PLoS One* [Internet]. 2016 [acesso 11 fev 2021];11(2):e0148950. DOI: 10.1371/journal.pone.0148950
34. Sariah A, Rugemalila J, Somba M, Minja A, Makuchilo M, Tarimo E 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* [Internet]. 2016 [acesso 11 fev 2021];16:1083. DOI: 10.1186/s12889-016-3749-7
35. Motta MGC, Kinalski DDF, Schneider V, Antunes BS, Evangelista GT, Costa VM. Participação no cuidado em saúde: a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV. *Sustinere* [Internet]. 2020 [acesso 10 set 2021];8(2):417-36. DOI: 10.12957/sustinere.2020.48012
36. Klingberg S, King R, Seeley J, Lubwama R, Namuganga M, Nabiryo B et al. Courage and confidence to stop lying: caregiver perspectives on a video to support paediatric HIV disclosure in Kampala, Uganda. *Afr J AIDS Res* [Internet]. 2018 [acesso 15 fev 2021];17(3):273-9. DOI: 10.2989/16085906.2018.1521850
37. McHenry MS, Apondi E, McAteer CI, Nyandiko WM, Fischer LJ, Ombitsa AR et al. Tablet-based disclosure counselling for HIV-infected children, adolescents, and their caregivers: a pilot study. *Afr J AIDS Res* [Internet]. 2018 [acesso 15 fev 2021];17(3):249-58. DOI: 10.2989/16085906.2018.1509101
38. Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para manejo da Infecção pelo HIV em crianças e adolescentes [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2018 [acesso 10 set 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3C6kY75>
39. Galano E, De Marco MA, Succi RCM, Silva MH, Machado DM. Interviews with family members: a fundamental tool for planning the disclosure of a diagnosis of HIV/aids for children and adolescents. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2012 [acesso 10 fev 2021];17(10):2739-48. DOI: 10.1590/S1413-81232012001000022
40. Paiva MLSC. O processo de (in)dependência do adulto jovem. *Cadernos CERU* [Internet]. 2020 [acesso 10 set 2021];31(2):149-56. DOI: 10.11606/issn.2595-2536.v31i2p149-156
41. Fernandes PKRS, Miranda KCL, Rodrigues DP, Vasconcelos LDPG. Revelação diagnóstica para o HIV no pré-natal: dificuldades e estratégias de enfrentamento das mulheres. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2017 [acesso 10 fev 2021];25:e12114. DOI: 10.12957/reuerj.2017.12114
42. Agostini R, Maksud I, Franco T. "Essa doença para mim é a mesma coisa que nada": reflexões socioantropológicas sobre o descobrir-se soropositivo. *Saude Soc* [Internet]. 2017 [acesso 10 fev 2021];26(2):496-509. DOI: 10.1590/s0104-12902017170072
43. Motta MGC, Ribeiro AC, Issi HB, Poletto PMB, Pedro ENR, Wachholz NT. Diagnosis disclosure to children and adolescents living with HIV/AIDS: implications for the family caregiver. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2016 [acesso 10 fev 2021];24(3):e4787. DOI: 10.12957/reuerj.2016.4787
44. Ribeiro LCS, Freitas MIF, Tupinambás U, Lana FCF. Diagnóstico tardio de infecção pelo vírus da imunodeficiência humana e fatores associados. *Rev Latinoam Enfermagem* [Internet]. 2020 [acesso 10 fev 2021];28:e3342. DOI: 10.1590/1518-8345.4072.3342
45. Afonso SBC, Minayo MCS. Relações entre oncohematopediatras, mães e crianças na comunicação de notícias difíceis. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2017 [acesso 20 fev 2021];22(1):53-62. DOI: 10.1590/1413-81232017221.14592016

46. Kalembo FW, Kendall GE, Ali M, Chimwaza AF. 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 [Internet]. 2019 [acesso 20 fev 2021];14(1):e0210781. DOI: 10.1371/journal.pone.0210781
47. Albuquerque A. Ombudsman do paciente: direitos nos cuidados em saúde. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2018 [acesso 10 set 2021];26(3):326-32. DOI: 10.1590/1983-80422018263251
48. Eler K, Albuquerque A. Direitos humanos da paciente criança. Cad Ibero Am Direito Sanit [Internet]. 2019 [acesso 10 set 2021];8(1):36-52. DOI: 10.17566/ciads.v8i1.509
49. Havermans T, Tack J, Vertommen A, Proesmans M, Boeck K. Breaking bad news, the diagnosis of cystic fibrosis in childhood. J Cyst Fibros [Internet]. 2015 [acesso 20 fev 2021];14(4):540-6. DOI: 10.1016/j.jcf.2014.12.005
50. Brum CN, Paula CC, Padoin SMM, Souza IEO, Neves ET, Zuge SM. Revelação do diagnóstico de HIV para o adolescente: modos de ser cotidiano. Esc Anna Nery Ver Enferm [Internet]. 2015 [acesso 20 fev 2021];19(4):679-84. DOI: 10.5935/1414-8145.20150091
51. Zanon BP, Cremonese L, Ribeiro AC, Padoin SMM, Paula CC. Comunicação de más notícias em pediatria: revisão integrativa. Rev Bras Enferm [Internet]. 2020 [acesso 15 fev 2021];73(supl 4):e20190059. DOI: 10.1590/0034-7167-2019-0059


Érika Eberline Pacheco dos Santos – Doutoranda – erikaeberline@hotmail.com

 0000-0002-2130-4228

Aline Cammarano Ribeiro – Doutora – aline.cammarano-ribeiro@ufsm.br

 0000-0003-3575-2555


Stela Maris de Mello Padoin – Doutora – stela.padoin@ufsm.br

 0000-0003-3272-054X

Maria Clara da Silva Valadão – Doutora – mclaravaladao@yahoo.com.br

 0000-0002-6252-3152

Cristiane Cardoso de Paula – Doutora – cristiane.paula@ufsm.br

 0000-0003-4122-5161

Correspondência

Cristiane Cardoso de Paula – Universidade Federal de Santa Maria. Av. Roraima, 1000, prédio 26, sala 1.336, Cidade Universitária CEP 97105-900. Santa Maria/RS, Brasil.

Participação das autoras

Érika Eberline Pacheco dos Santos e Stela Maris de Mello Padoin conceberam o projeto, pesquisaram a literatura sobre o assunto e coletaram os dados. Érika Eberline Pacheco dos Santos, Aline Cammarano Ribeiro, Stela Maris de Mello Padoin e Cristiane Cardoso de Paula analisaram os dados e escreveram o artigo e, com Maria Clara da Silva Valadão, fizeram a revisão final.

Recebido: 28.2.2021

Revisado: 31.8.2021

Aprovado: 19.10.2021