



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-Diciembre, 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>

- [Cómo citar el artículo](#)
- [Número completo](#)
- [Más información del artículo](#)
- [Página de la revista en redalyc.org](#)

UAEM [redalyc.org](https://www.redalyc.org)

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto

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

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.

Resumen

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.

Resumo

Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: experiência de jovens

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.

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.

Las autoras declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Aprobación CEP 909.983

La epidemia del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) es reconocida como un problema de salud pública debido al impacto individual y social de una infección sin cura, impregnada de prejuicios, incertidumbres y desigualdades¹. Entre 2009 y 2019, el porcentaje de notificación diagnóstico en los jóvenes de 15 a 19 años y de 20 a 24 años aumentaron, respectivamente, 64,9% y 74,8%². La prevalencia de la infección en adultos jóvenes apunta a la juvenilización de la epidemia y se suma al número de niños en la categoría de exposición vertical en transición a la adolescencia y la juventud³ que, en algún momento de la vida, experimentan la comunicación de su diagnóstico.

Este momento, independientemente de la categoría de exposición y la edad, afecta la vida cotidiana de las personas con VIH y, en el caso de los jóvenes, afecta el inicio de la vida sexual, la adhesión al tratamiento, la motivación para el autocuidado y la contención de la enfermedad⁴⁻⁶. En situaciones en las que los miembros de la familia comunican el diagnóstico, los jóvenes enfrentan barreras, como el miedo a reacciones psicológicas negativas, y necesitan el apoyo de profesionales de la salud⁷. En cuanto a esto, según un estudio realizado con jóvenes, después de comunicar el diagnóstico del VIH, comienzan a buscar formas de superar las dificultades relacionadas con la vida cotidiana con el VIH⁸.

La mayoría de las veces, estas personas sufren el estigma de la infección y, aunque el apoyo de sus compañeros puede ayudar a sobrellevar las emociones negativas, necesitan servicios de apoyo para ayudarlos a sobrellevar la enfermedad⁹. Es fundamental que esa atención posterior a la revelación ofrezca información completa sobre la prevención del VIH y la salud sexual y reproductiva¹⁰. Así, la persona infectada tiene seguimiento del proceso comunicativo a través del apoyo emocional, aclaración sobre el contexto de las relaciones y el comportamiento sexual y acceso a insumos, como el preservativo¹¹.

Se recomienda que la comunicación del diagnóstico del VIH se desarrolle como un proceso¹², gradual y continuamente, para garantizar a la persona el derecho a conocer su propia condición, promover el bienestar y provocar menos efectos negativos. Por lo tanto, dada la complejidad de este proceso, es necesario que los miembros de la familia tengan la capacidad de comunicar la situación de manera oportuna y clara. Además, se necesitan

las habilidades de los profesionales, que a veces enfrentan dilemas éticos entre garantizar el derecho a la información a los jóvenes y apoyar a la familia¹³.

Este proceso también causa desafíos éticos de divulgación, de acuerdo con la autonomía y decisión informada del joven¹⁴, e incluye atención continua para garantizar la autonomía y el compromiso de los miembros de la familia, los profesionales de la salud y, a veces, los miembros de la red de apoyo a la familia y sus compañeros⁵.

El reconocimiento de la autonomía por parte de los profesionales de la salud impregna la necesidad de que los jóvenes reciban información clara y accesible que considere su comprensión del mensaje, y es importante que haya subsidios para que ellos decidan sobre la conducta de su salud y vida¹⁵. Así, el objetivo de este estudio es identificar los elementos del proceso comunicativo del diagnóstico de infección por VIH en la experiencia de los jóvenes. Así, a partir del modelo de comunicación propuesto por el estudioso Harold Lasswell^{16,17}, se pretende señalar perspectivas que mejoran y subsidian éticamente la comunicación de la condición serológica.

Método

Se trata de un estudio cualitativo, coherente con el tipo de investigación, que aborda los significados de las relaciones (historias, creencias, representaciones, motivos, percepciones), que resultan de la interpretación social de las experiencias¹⁸. El escenario de recolección de datos fue un servicio de atención especializada para personas con VIH vinculado a un hospital universitario ubicado en Santa María/RS. Este hospital pertenece al área de cobertura de la 4ª Coordinación Regional de Salud y es un referente en la región.

Los participantes fueron seleccionados intencionalmente a la espera de la consulta médica en el servicio especializado, de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión: tener entre 15 y 24 años, ser diagnosticados con infección por VIH y ser tratados con medicamentos antirretrovirales (ARV). Se incluyeron independientemente de la categoría de exposición, que incluyó tanto la exposición sexual, prevalente en la adolescencia y la juventud, como la exposición vertical, que tiende a presentar mayores desafíos en la comunicación diagnóstica. El criterio de exclusión fue no conocer

el diagnóstico en sí –casos en los que la información fue proporcionada por un familiar o cuidador.

La recolección de datos se llevó a cabo en el período de marzo a junio de 2015 y desde entonces se han cumplido otros objetivos de este proyecto matricial; centrándose en la experiencia¹⁹ de los jóvenes y el uso de ARV, así como la expectativa²⁰ con el tratamiento, ambos en el enfoque fenomenológico.

Se realizaron entrevistas en profundidad, cara a cara e individualmente, en una sala reservada donde los participantes se sintieron a gusto. Para ello, se utilizó un guion con preguntas abiertas, basado en la experiencia de investigación acumulada con esta población y el tema VIH. Las secciones duraron una media de 40 minutos y fueron grabadas –previo acuerdo–, transcritas según el discurso original y codificadas con la letra J (Joven) seguida de números (ejemplo: J1).

El guion consideró aspectos relacionados con la vida cotidiana y los planes para el futuro, y las entrevistas comenzaron con una conversación informal. Así, cuando el joven estaba más cómodo, el entrevistador lanzó el tema de la comunicación de la situación serológica del VIH (o sida, enfermedad, problema, virus –como lo nombra el joven) y del tratamiento y la atención de salud. Las preguntas tenían como objetivo introducir el tema y permitir que cada joven discuta libremente su experiencia, siendo apropiadas para cada entrevista.

Es importante enfatizar que los ajustes en las entrevistas no se refieren a una prueba piloto, sino a un estudio de concientización. Esta terminología se ajusta epistemológicamente a las bases de producción de conocimiento del enfoque cualitativo, que consideran el potencial de los temas para generar narrativas en torno al objetivo²¹.

No hubo dificultad en la recolección de datos, la cual fue realizada por uno de los autores con experiencia en el tema del estudio y entrenamiento en técnica de entrevista. Hubo interacción entre los participantes y la entrevistadora, ya que los encuentros se desarrollaron junto con actividades de extensión universitaria promovidas por el grupo de investigación al que la entrevistadora estaba vinculada. Conocer a los jóvenes y ser conocida en el servicio mejoró la realización de la entrevista y la comprensión de los testimonios, y no perjudicó las respuestas de los participantes.

El número de participantes no fue determinado previamente, fue del análisis simultáneo a la recolección de datos, por lo que las entrevistas fueron terminadas tan pronto como se alcanzó la respuesta al objetivo de la investigación²². No hubo pérdida o retiro de los participantes a lo largo del estudio, sino un rechazo debido a dificultades con el transporte público al municipio de origen.

Este estudio incluyó a diez participantes con las siguientes características: tres hombres, de 16 a 19 años, y siete mujeres, de 17 a 22 años. Seis de ellos contrajeron el virus por transmisión vertical, de los cuales uno por lactancia cruzada. Había diversidad en la edad en la que conocían el diagnóstico y comenzaron el tratamiento, y dos estaban casados y tenían hijos.

Análisis de contenido temático por categoría teórica¹⁸ aplicados al marco analítico presenta en su modelo de comunicación una visión integrada y circular del flujo comunicacional^{16,17}. Las categorías consideradas fueron clasificadas de acuerdo a los elementos de comunicación: transmisor, receptor, contexto, mensaje, canal, ruidos, fallas y efectos²³. Así, la transcripción de las entrevistas fue leída en su totalidad destacando cada elemento y, posteriormente, los discursos fueron agrupados en categorías y descritos.

Se respetaron los aspectos bioéticos de la investigación realizada con seres humanos contemplados en la resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud (CNS)²⁴. Además, para evitar riesgos y molestias al hablar de experiencias, las entrevistas se iniciaron de manera relajada, con preguntas más amplias sobre datos personales. Si hubiera incomodidad, la entrevista sería terminada y el participante sería referido al equipo de servicio para asistencia, previo acuerdo establecido entre la investigadora y el equipo. Sin embargo, esto no fue necesario.

Resultados

Los elementos del proceso comunicativo^{16,17} se presentan según las categorías establecidas: canal, contexto, ruido, fallos y efectos (Cuadro 1). Cabe destacar que el elemento “mensaje” se refiere al diagnóstico de infección por VIH, que es inherente a todas las categorías.

Cuadro 1. Categorías teóricas del proceso comunicativo

Elementos	Definición	Resumen de testimonios de los jóvenes
Canal	Medios por los que se comunica el mensaje	Citas médicas
Contexto	Aspectos de la vida de las personas involucradas (emisores y receptores). Contempla el conjunto de circunstancias en las que se produce el mensaje que se desea emitir.	Categoría de exposición (transmisión sexual o vertical del VIH) Seguimiento en el servicio especializado Uso de antirretrovirales Ingresos hospitalarios Infecciones oportunistas Muerte de padres biológicos a causa del sida
Ruido	Situaciones que socavan la forma en que se entiende el mensaje. Hay cuatro tipos de ruidos de comunicación: físico, fisiológico, psicológico y semántico.	Ruido fisiológico (fallos en las pruebas del VIH y en el asesoramiento) Ruido semántico (ocultó la verdad)
Fallo	Sucede cuando el mensaje no es comunicado por el remitente al receptor.	Los jóvenes sospechan del diagnóstico debido al uso de antirretrovirales y consultas y son vulnerables a la divulgación accidental (cuando lo descubren solos, inadvertidamente o por terceros)
Efecto	Repercusiones después de la comunicación.	Con el tiempo, se acostumbraron al diagnóstico Se tranquilizaron al recibir el tratamiento Sentimientos como miedo, tristeza, aislamiento por un tiempo

En cuanto al canal de comunicación, en el caso de dos de los participantes, la revelación ocurrió a través de una conversación entre el médico (J3, J5), un familiar y el joven en la consulta; cuando se explicó la forma de transmisión del VIH y por qué tomar antirretrovirales e ir a las consultas (J1). Para un joven, esta comunicación se produjo de forma gradual y procedimental (J6), mientras que para otros dos se hizo en un momento específico (J2, J8) en gestación o parto. Los otros (J4, J7, J9, J10) no discutieron el canal de comunicación, ya que descubrieron su diagnóstico indirectamente.

“Mi doctora nos (la joven y su madre) llevó a una salita y contó. Ellas (profesionales) dijeron que (la transmisión del VIH) fue en la lactancia materna, porque yo tenía (VIH) desde que era pequeña (...)” (J1).

“El médico me llevó a la sala y habló” (J3).

“El médico hablaba mucho (...)” (J5).

“Se sentaron (la médica y la abuela) conmigo de buena forma y me hablaron (...) poco a poco (...) me explicaron por qué vengo y por qué tomo medicamentos” (J6).

“El (médico) gritó desde el pasillo (desde la sala de partos en el momento de mi nacimiento) para mi

madre (...) entró en la sala y dijo que yo tenía el virus (VIH). Y me envió de vuelta aquí (servicio especializado) y aquí hablaban más con mi madre” (J8).

El contexto consideró los factores que influyeron en la revelación o descubrimiento de la condición serológica del VIH. Los participantes informaron ingresos hospitalarios, infecciones oportunistas y muerte de padres biológicos por sida o afirmaron haber escuchado a los padres hablar con profesionales sobre el VIH y los medicamentos ARV. Los que tenían hijos indicaron que el embarazo era decisivo para la comunicación del diagnóstico y, en casos de fracaso de los cuidados prenatales, o del parto.

“Neumonía, muy fuerte. (...) estuve de baja durante casi un mes, creo (...) han hecho exámenes (...) y descubrieron (el VIH). Yo tenía pienso que unos...14 (años) o más o menos” (J1).

“En el embarazo (hice la prueba) (...) empecé (tratamiento) casi en medio del embarazo” (J2).

“Fue así, un golpe (muerte de la madre). Tenía 10 años (años). (...) Ya había perdido a mi padre. Y los dos condenados por la enfermedad (SIDA). Luego, poco después me enteré de que tenía VIH” (J3).

"Me enteré por una infección de orina, porque estaba muy enfermo. (...) hice muchos exámenes. (...) tuve el diagnóstico" (J5).

"Cuando empecé (a) estudiar, entonces llegué a conocer con 10, 11 (años) ya estaba empezando a pensar" (J7).

"Estaba embarazada (...). Fue entonces cuando fui a ganar el (nombre del hijo)" (J8).

"Me enteré cuando me trajeron aquí (servicio especializado), entonces los oí (profesionales) diciendo que tenía que tomar la medicina para estar bien. (...) Tenía unos 10, 11 años" (J9).

"Porque mi madre falleció allí me enteré" (J10).

Había ruido en la comunicación en los casos en que la verdad se ha ocultado u oscurecido de alguna manera. Ciertas experiencias caracterizan el ruido semántico, como en el momento en que los participantes cuestionaron por qué tenían que tomar los medicamentos y su familiar les respondió *"un día lo sabrás"* (J3) o cuando el profesional comenta que el joven tiene un *"virus"* (J1), pero no dice que es el VIH. En la situación de J2 este ruido se caracteriza como fisiológico, ya que, incluso habiendo realizado varias pruebas de VIH durante el embarazo, la joven no pudo estar segura de sí estaba infectada y el diagnóstico se confirmó solo después del nacimiento del niño.

"Dijeron que tenía que tomar (los ARV), que tenía que tomar, solo eso. Yo preguntaba por qué y me decían 'algún día lo sabrás'" (J3).

"Ella (médica) dijo que tenía un problema, que tenía un virus. Entonces cuando ella habló en ese momento, así que, no me imaginé lo que era, pensé que era otra cosa, pero entonces ella me habló (que tenía VIH)" (J1).

"En mi embarazo fui a tomar la prueba siempre dio indeterminado en mis exámenes. Luego me enviaron aquí. (servicio). Allí, solo después de que lo gané (el hijo), que mostraba que tenía" (J2).

El fallo en la comunicación ocurre cuando la transmisión del mensaje no ocurre. Fue expresado por los jóvenes a través de relatos de situaciones que los llevaron a sospechar del diagnóstico, como el uso de ARV, visitas rutinarias al hospital, conversaciones familiares con profesionales de la

salud sobre el VIH o la lectura del diagnóstico en algún documento del hospital. En los relatos de J6 y J7, se observó que los participantes se consideraban inmaduros para comprender el diagnóstico, debido a esto, sus familiares no les revelaron el diagnóstico, por temor a su reacción.

"Yo no sabía (porque iba al servicio) (...). En mi cabeza era como un paseo (ir al servicio) porque yo no sabía y yo era muy joven, mamá no es muy joven (madre adoptiva anciana) y no tuvo el valor de contarme por miedo a mi reacción" (J6).

"No sabía lo que era. (...) venía (al hospital) y me quedaba en la pequeña habitación jugando, pensé que era mi madre la que iba (a su consulta). Yo decía 'me quedaré aquí (en el salón)' y ella (madre) decía 'no, tienes que ir conmigo porque tú eres la de la consulta, ¿verdad?'. (...) mi madre me traía (al servicio), siempre tuve desconfianza (...). Vine al médico, solo que no lo sabía porque era pequeña y no tenía ni idea" (J7).

"Ya sospechaba (...). Ya tomaba (los ARV), desde los 5 (años). No sabía por qué, pero tomaba" (J3).

"Lo descubrí revisando un papel allí y vi que tenía -'paciente tiene que tratar el VIH' (estaba escrito en papel)- me dije, yo, ¿verdad?, 'esa persona soy yo' (...). Luego fui allí para el hogar y fui descubriendo, porque había otras personas en mi situación (con VIH). (...) Venía al médico todos los días, y no entendía por qué" (J4).

"Vi a mi madre hablando de venir aquí (en el servicio). Mamá no me habló de eso (VIH), pero a veces la oí hablar (con otras personas). (...) entonces los escuché (a los profesionales) hablando de que tenía esta enfermedad (SIDA)" (J9).

El efecto de la comunicación implicó respuestas del profesional, la familia y el niño. Para los jóvenes, estas respuestas se refieren a las reacciones que tuvieron después del descubrimiento del diagnóstico de VIH, que fueron negativas para algunos, caracterizadas por sentimientos como miedo, choque, tristeza, aislamiento, depresión y no aceptación por algún tiempo. Otros jóvenes percibieron el descubrimiento como normal y con el tiempo se acostumbraron al diagnóstico, tranquilizándose con el hecho de existir un tratamiento que les permitía estar sanos.

“En ese momento no acepté, pero luego entendí. ¡Nunca pensé que me pasaría a mí! Que iba a tener que tomar medicamentos y hacer el tratamiento” (J1).

“Tenía miedo. (de transmitir el VIH al bebé), porque empecé a tomar (los ARV) en el octavo mes” (J2).

“Cuando me enteré, me aislé. Con el tiempo, me estaba abriendo, tenía días (en) que me sacudía y me deprimía un poco, así que pensé en dejar de tomar los medicamentos” (J3).

“Era normal (el descubrimiento del diagnóstico), No me asusté, no me volví rebelde, no hice nada malo. ¡Solo acepté! Cómo me acepto a mí mismo hasta el día de hoy (...). No me sorprendió en absoluto” (J4).

“Al principio (cuando recibió el diagnóstico del VIH), fue un choque hasta que entré en razón – ‘¡caramba, tengo una enfermedad!’ – tardó un tiempo. (...) después, me quedé muy tranquila. No era pesimista, era optimista, porque estoy enferma, no hay vuelta atrás, pero hay tratamiento” (J5).

“Estaba triste, sabes. (cuando se le informa sobre el diagnóstico de VIH). (...) para mí era una novedad. No lo creí, no me gustó. Continué tomando mis medicamentos normales. Entendí que para estar sano, vivir Bien, necesitaba tomar estos medicamentos” (J6).

“No lo sé, ahora estoy acostumbrado. (ir a consultas) es parte” (J7).

“Fue un choque. (descubrir el diagnóstico). Un choque como el que recibe cualquier paciente cuando descubre algo grave. Pero luego estaba tranquilo” (J8).

“A veces ni siquiera me caliento la cabeza con eso. (el diagnóstico del VIH). (...) a veces lo borro” (J9).

Discusión

La convención sobre los derechos del niño garantiza a los niños, adolescentes y jóvenes el derecho a recibir información sobre su diagnóstico, condición clínica, tratamiento y pronóstico, respetando su nivel de comprensión²⁵. Esta garantía se refiere al acceso a la información destinada a promover los intereses de estas personas en desarrollo,

especialmente el bienestar físico, emocional, cognitivo y social¹². Cada individuo tiene el derecho de recibir información de su condición para tomar decisiones informadas²⁶.

Al analizar la comunicación del diagnóstico de infección por VIH a partir de los elementos del proceso comunicativo, este estudio permite comprender la experiencia de los jóvenes. Así, ofrece subsidios para calificar el seguimiento de ese proceso para garantizar el derecho a conocer la propia condición serológica, con miras a la autonomía y el autocuidado.

Si bien para los participantes de este estudio la comunicación del diagnóstico de VIH ocurrió en un solo momento; estudios con padres y profesionales de la salud señalan que debe realizarse de forma procedimental²⁷⁻³², con el apoyo del equipo multiprofesional y el respeto por el tiempo de los niños y adolescentes según sus preguntas^{28,33-34}. Además, es importante que el individuo conozca el diagnóstico lo antes posible, preferiblemente en la infancia en situaciones de transmisión vertical. Esto le permite aprender desde una edad temprana las cuestiones que impregnan su condición serológica para que sentimientos negativos como el miedo, la ansiedad, la vergüenza y la culpa sean menos relevantes.

Entendida como parte de la dignidad humana, la autonomía permite tomar decisiones sobre la propia vida. En el caso de los niños, adolescentes y jóvenes que viven con el VIH, el principio de autonomía se respeta cuando están informados y conocen su diagnóstico de manera oportuna. Así, la oferta de información verdadera y adecuada a la fase de desarrollo se configura como una estrategia para el cuidado de esas personas.

Al conocer el diagnóstico, la necesidad de tratamiento y la importancia de la adhesión, se vuelven menos vulnerables a la enfermedad. Además, el conocimiento de la situación serológica permite comprender, aceptar y hacer frente a esta condición crónica³⁵. Así, se enfatiza que el derecho de los jóvenes es violado si desconocen el proceso de Salud y la enfermedad que los afecta y, por lo tanto, la comunicación del diagnóstico es crucial para la continuidad de la atención al VIH.

En cuanto al principio de autonomía y responsabilidad individual, la *declaración universal sobre bioética y derechos humanos* establece que *la autonomía de los individuos para tomar decisiones debe ser respetada, cuando pueden ser*

responsables de estas decisiones y respetar la autonomía de los demás. Deben adoptarse medidas especiales para proteger los derechos e intereses de las personas que no puedan ejercer su autonomía³⁵. Entonces, el joven tiene derecho a recibir información objetiva que se refiera con su vida y a ejercer progresivamente las responsabilidades que le permitan acceder a la autonomía.

Garantizar el derecho a conocer el diagnóstico y el principio de autonomía, es importante considerar las fuentes personales e institucionales de apoyo en el proceso comunicativo. Además, se debe tener en cuenta que la comunicación puede ocurrir durante un período, en el curso de varias conversaciones; en entornos diferentes y con diferentes personas o en respuesta a nuevos eventos –por ejemplo, cuando su salud se ve afectada como consecuencia de su condición de seropositivo o enfermedad de un miembro de la familia que también es seropositivo¹².

Para ayudar a familiares y profesionales en la comprensión de la información, se pueden utilizar videos, juguetes, dibujos, libros, folletos, analogías e incluso herramientas informáticas como redes sociales y sitios web, entre otros^{30,32,34,36,37}. Algunos miembros de la familia también comunican primero su propio diagnóstico de VIH, para que los jóvenes se den cuenta de la importancia de usar ARV y que es posible vivir con el virus mientras se mantiene la calidad de vida, los proyectos y los planes futuros³³.

Según las recomendaciones internacionales¹² y nacionales³⁸, la comunicación del diagnóstico debe ser individualizada, considerando las particularidades de cada niño, adolescente o joven, incluyendo el nivel de comprensión, etapa de desarrollo y contexto social y familiar. El canal de comunicación necesita transmitir directrices confiables a la población, especialmente en tiempos tan inciertos, en los que hay una producción y difusión excesiva de información –fenómeno llamado infodemia–, a veces falsa, poco ética e irresponsable.

En el caso de los niños, el canal más efectivo para revelar el diagnóstico es el lúdico, evitando siempre el uso de palabras llamativas, como el VIH. Para los adolescentes, la revelación puede ser virtual y procedimental, con un abordaje directo, para la comprensión y reflexión sobre su enfermedad. El entorno virtual implica herramientas informáticas, así como diálogos para aclarar dudas, mientras que el procedimiento utiliza preguntas en las que se

dan pistas para que el propio adolescente descubra su diagnóstico, a partir de lo que ya sabe³⁰.

Durante el proceso de comunicación del VIH, se deben abordar las cuestiones relacionadas con la transmisión del VIH^{29,33,39}, la ingesta de medicamentos, el seguimiento en el servicio y la rutina de pruebas de laboratorio. Además, es necesaria una evaluación permanente de la comprensión de la información por parte de los niños y adolescentes³³.

La comunicación del diagnóstico no es un evento aislado, sino un paso en el proceso de adaptación del niño, adolescente o joven, así como de los familiares o cuidadores y de la comunidad, a la enfermedad y a los desafíos de vida que conlleva. Es un proceso que va al encuentro del desarrollo de la autonomía, a través de un camino educativo permanente y progresivo de corresponsabilidad entre la familia, los servicios de salud, educación y la sociedad para formar un sujeto autónomo e independiente en la vida adulta⁴⁰.

En cuanto al contexto, los relatos de la experiencia de los participantes revelan que la comunicación del diagnóstico ocurrió en situaciones específicas de seguimiento en el servicio especializado, causando desconfianza con respecto a la serología para VIH (J1, J3, J6). Para los jóvenes que todavía no realizaban el tratamiento (J5, J8), se llevó a cabo de manera oportuna. Así, se entiende que la comunicación del diagnóstico del VIH depende del contexto en el que se insertan los jóvenes.

Los estudios convergen en los factores que desencadenaron el descubrimiento del diagnóstico de VIH de estos jóvenes, como el embarazo⁴¹, muerte de un miembro de la familia⁴², uso de medicamento⁴³ y tratamiento, o sensación de malestar⁴⁴. El descubrimiento durante la gestación o el parto hace que este momento sea complejo, ya que las mujeres tienen dificultades para aceptar el diagnóstico, el impedimento a la lactancia materna y adherirse al tratamiento. Así, optan por ocultar su condición serológica y utilizan estrategias como no pensar en la enfermedad, aislarse, buscar apoyo en sus hijos, familia y profesionales de la salud para enfrentar este momento⁴¹.

Cuando la revelación ocurre a través de la muerte de un familiar (J10), un estudio también muestra situaciones en las que los adolescentes con VIH usan ARV creyendo que es para tratar otra enfermedad, descubriendo el diagnóstico en sí y el del familiar solo después de la muerte⁴². Además,

las preguntas de los niños y adolescentes sobre el uso de medicamentos pueden considerarse pistas para saber sobre el VIH y su serología. En cuanto al descubrimiento por sentirse enfermo, un estudio epidemiológico⁴⁴ mostró que esa situación motiva a la persona a buscar el servicio de salud y realizar la prueba del VIH, lo que muestra la búsqueda del propio bienestar.

Las circunstancias que influyeron en la comunicación del diagnóstico del VIH fueron variadas, indicando que ese proceso depende del contexto vivido por el niño, adolescente o joven. Además, en el elemento contextual de la comunicación, el principio de autonomía también se puede observar cuando cuestionan el uso de medicamentos y su condición serológica y expresan el deseo de ocultar esta información³⁵. Este conocimiento permite a los jóvenes la autonomía para tomar decisiones relacionadas con el autocuidado y la comunicación con terceros, con decisiones tomadas desde el apoyo emocional, instrumental, informativo y cognitivo.

Evitar el nombre de la enfermedad, especialmente en la comunicación con los niños, a través de apodos y sinónimos, o no ofrecer una explicación para las preguntas sobre el uso de medicamentos son comportamientos que generan ruido, dificultando la comprensión del mensaje. Estas actitudes de los miembros de la familia tienen diferentes motivaciones, entre las cuales proteger al niño del sufrimiento causado por la enfermedad o el pronóstico.

Otras razones para posponer la comunicación del diagnóstico son las reacciones emocionales y la inseguridad de los familiares sobre la comprensión de la información por parte de los niños, especialmente el diagnóstico. Además, existe preocupación por el estigma y el miedo a la culpabilidad en situaciones de transmisión vertical^{29,33,34}.

Algunos profesionales de la salud les preocupan que los miembros de la familia oculten la verdad al niño³⁴; otros prefieren que la información se suavice para no causar desesperanza⁴⁵. Para comprender esta situación, es necesario tener en cuenta que los familiares o cuidadores temen que los niños enfrenten el estigma, y esto se convierte en una barrera importante para la comunicación. Este miedo a menudo retrasa la decisión de revelar el diagnóstico¹², posponiendo decisiones responsables basadas en la autonomía de los jóvenes.

Cuando el emisor es un familiar, las fallas de comunicación a menudo se deben al temor a consecuencias emocionales negativas⁴⁶, al hecho de que el diagnóstico es un tabú³⁰ y a la sensación de que el receptor no está listo para ser comunicado²⁸. En el caso de los niños y adolescentes, desde la perspectiva de los profesionales de la salud, los fracasos ocurren porque desconfían del diagnóstico, incluso sin haber sido comunicados⁵.

Es posible prevenir este tipo de situaciones, porque si la familia representa el vínculo del receptor (niño/adolescente) y se prepara con la ayuda del profesional de la salud; la comunicación de la infección puede ser menos traumática y no resulta en situaciones de revelación accidental³⁷, que puede desencadenar reacciones emocionales negativas y resistencia al tratamiento. Cabe destacar que las fallas en la comunicación implican la heteronomía del joven, es decir, la sujeción del joven a la voluntad de otra persona, ya sea el familiar o el profesional, que pospone o silencia su derecho a conocer el diagnóstico. Por lo tanto, los fallos en el proceso comunicativo se traducen en una falta de autonomía para asumir responsabilidades y definir proyectos de vida.

Al reconocer que la vulnerabilidad no niega la autonomía ni la capacidad⁴⁷; los profesionales reiteran que el derecho de los niños y adolescentes a la información es uno de los más recurrentes en la vida cotidiana de la atención a la salud, lo que revela la importancia de promover la autonomía y el cuidado centrado en la persona⁴⁸. Incluso si los padres quieren proteger a su hijo ocultando información que consideran angustiada, abrumadora o perjudicial, los profesionales de la salud tienen el deber de hacerles conscientes de que este tipo de actitud puede ser más perjudicial y contraria al interés superior del niño. Honrar el deseo de protección puede generar aislamiento de la persona, que no tendrá el apoyo de los cuidadores para discutir sus sentimientos, miedos y ansiedades.

El proceso comunicativo presenta como efecto sentimientos relacionados con el diagnóstico: ansiedad, por miedo a morir pronto, sensación de aislamiento, por sentirse único ser humano con VIH; y miedo a ser estigmatizado. Esto se intensifica cuando entienden que es una enfermedad incurable y se preocupan por tener que tomar ARV por el resto de sus vidas^{5,30,49}. De esta manera, cuando saben la verdad, tienen miedo y miedo de

tener algo que otros no tienen y deciden no contar por miedo a la reacción de las personas.

Reconociendo que esta situación conlleva reglas y límites, aceptan tomar los medicamentos y, con el tiempo, aprenden a cuidarse a sí mismos. Entienden que son personas normales, pero al mismo tiempo, diferentes porque tienen el virus, necesitan medicamentos y van al hospital⁵⁰.

Existe evidencia de que la comunicación del diagnóstico, al permitir al paciente participar en su propio cuidado, trae beneficios para la salud, tales como la mejora de la noción de responsabilidad, la conciencia de la promoción de la salud, la adhesión al tratamiento y el desarrollo biopsicosocial. Además, hay poca evidencia de daño psicológico o emocional que surja de la comunicación y las reacciones emocionales inmediatas se disipan con el tiempo¹².

Cabe señalar que el derecho a la información es esencial para la autonomía. Por lo tanto, ya que la comunicación del diagnóstico de VIH ocurrió tarde o de manera oportuna para los jóvenes de este estudio, es posible inferir que el derecho a la autonomía fue lesionado, lo que puede tener efectos negativos en el autocuidado.

Además de los beneficios para la persona misma, la comunicación diagnóstica tiene un impacto positivo en los familiares o cuidadores y profesionales de los servicios de salud. Para los miembros de la familia, fortalece la relación con el joven, además de mejorar aspectos psicológicos como la culpa y la falta de confianza en sí mismo. Para los profesionales, el absentismo en las consultas disminuye y la participación en grupos de apoyo aumenta, porque los jóvenes están más comprometidos con el autocuidado³⁸.

El emisor es el que comunica y el receptor – en este caso, los jóvenes– el que recibe el mensaje. En algunas situaciones, el papel de emisor fue desempeñado por miembros de la familia con la ayuda de médicos (J1 y J6); en otras solo por profesionales (J2, J3, J5, J8). A pesar de esto, no se informó de que los jóvenes habían sido comunicados únicamente por miembros de la familia.

Para algunos jóvenes, no hubo emisor (J4, J7, J9, J10), porque descubrieron el diagnóstico a medida que maduraban, en la transición de la infancia a la adolescencia, a través de eventos como: muerte de los padres, escuchar la conversación del equipo con un familiar, convivir con otros jóvenes

con el mismo diagnóstico, leer un documento del hospital. Se recomienda que el emisor siempre sea el familiar con el apoyo de los profesionales de la salud.

Es importante que la comunicación del diagnóstico sea realizada por la persona con vínculo, especialmente la madre o el padre, pero es común que los abuelos, tíos o hermanos mayores lo hagan. Independientemente del familiar, la participación u orientación del servicio de salud, especialmente del equipo multiprofesional, es relevante para que cada uno contribuya de acuerdo a sus habilidades, ya sea en la preparación de los familiares o en la propia comunicación. Los profesionales de los servicios de salud deben estar preparados para escuchar, abordar el tema con calma, ser sensibles en la comunicación de noticias difíciles, proporcionar comodidad, consuelo y confianza, y desarrollar vínculos, considerando sentimientos, preocupaciones y consecuencias⁵¹.

El presente estudio se limitó a la experiencia de jóvenes que realizaron monitoreo de salud en un servicio público de referencia en VIH vinculado al sistema único de salud (SUS) en la región sur de Brasil. Sin embargo, los resultados presentados pueden ser considerados para la práctica basada en la evidencia en escenarios con características similares. Así, otros estudios pueden analizar diferentes servicios y regiones, revelando otros aspectos y contribuyendo para el tema.

Consideraciones finales

El proceso comunicativo del diagnóstico de infección por VIH en la experiencia de los jóvenes tuvo en la categoría familiar emisor con el apoyo de profesionales y, a veces, solo profesionales. La comunicación se desarrolló principalmente en la adolescencia, a través del diálogo con familiares o en consultas en el servicio de salud. Sin embargo, la comunicación del diagnóstico ocurrió en un solo momento de información y en contextos desencadenantes diversos y complejos, como embarazo, infecciones oportunistas, reingresos a los hospitales y muerte de padres biológicos. Estas situaciones difieren de la recomendación de que se establezca un proceso para promover el bienestar y minimizar los efectos negativos.

Los ruidos semánticos y fisiológicos estaban impregnados de preguntas veladas e incertidumbres.

Las fallas impidieron el derecho a saber por omisión de información o implicaron el descubrimiento del diagnóstico por terceros o indirectamente, como escuchar conversaciones de otros o leer información, por ejemplo, en registros del servicio o prescripciones. Expresados por el miedo, la tristeza y la no aceptación o tranquilidad surgida de la comprensión de la infección y el tratamiento, los efectos surgidos de ese proceso se relacionaron con la forma en que fue desarrollado.

Con el fin de garantizar el derecho a conocer el diagnóstico de manera oportuna, el proceso implica el compromiso ético de los emisores en esta comunicación, preferiblemente la familia con el apoyo de un profesional de la salud, especialmente con los que tiene un vínculo con el joven.

Para ello, es necesario invertir en el desarrollo de habilidades familiares, a fin de que la familia comprenda la importancia y los beneficios de compartir información y estrategias para comunicarse de manera clara y gradual.

Asimismo, es necesario mejorar a los profesionales, para minimizar dilemas éticos, como situaciones paradójicas en las que la familia decide omitir el diagnóstico del joven, contrario al derecho a saber, o cuando el joven desea revelarlo a terceros y hay una imposición de la familia para guardar el secreto. La superación de estos desafíos y dilemas permite calificar este proceso y promover el apoyo a los familiares y la atención continua al paciente, considerando su experiencia, para evitar fallos, ruido y efectos negativos.

Agradecemos a la Dra. Bruna Pase Zanon y a la Dra. Luiza Cremonese por la contribución en la aplicación del modelo lasswelliano en el análisis de la base de datos.

Referencias

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, Shiau 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, Ameya 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 – Estudante de doctorado – erikaerberline@hotmail.com

ORCID: 0000-0002-2130-4228

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

ORCID: 0000-0003-3575-2555

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

ORCID: 0000-0003-3272-054X

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

ORCID: 0000-0002-6252-3152

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

ORCID: 0000-0003-4122-5161

Correspondencia

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.

Participación de las autoras

Érika Eberline Pacheco dos Santos y Stela Maris de Mello Padoin concibieron el proyecto, investigaron la literatura sobre el tema y recogieron los datos. Érika Eberline Pacheco dos Santos, Aline Cammarano Ribeiro, Stela Maris de Mello Padoin y Cristiane Cardoso de Paula analizaron los datos y escribieron el artículo y, con Maria Clara da Silva Valadão, hicieron la revisión final.

Recibido: 28.2.2021

Revisado: 31.8.2021

Aprobado: 19.10.2021