



Comunicação do diagnóstico de HIV em tempo oportuno: revisão de escopo*

Communication of HIV diagnosis in proper time: scoping review

Comunicación oportuna del diagnóstico de VIH: revisión de alcance

Como citar este artigo:

Cremonese L, Padoin SMM, Paula CC. Communication of HIV diagnosis in proper time: scoping review. Rev Esc Enferm USP. 2021;55:e20210153. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0153>

 Luiza Cremonese¹

 Stela Maris de Mello Padoin²

 Cristiane Cardoso de Paula^{2,3}

* Extraído de tese de doutorado “Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV em pediatria: revisão de escopo”, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2021.

¹ Universidade Luterana do Brasil, Cachoeira do Sul, RS, Brasil.

² Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil.

³ Centro Brasileiro para o Cuidado à Saúde Baseado em Evidências: Centro de Excelência do JBI (JBI Brasil) São Paulo, SP, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To map how the communication of the HIV infection diagnosis occurs in pediatrics. **Method:** Scoping review of the 64 original articles. We selected research papers in Portuguese, English, or Spanish, with the participants: child, adolescent, relative/family, and/or health professional from 2011–2020. We accessed the following sources: PubMed, CINAHL, Scopus, WoS, ASSIA, PsycINFO, ERIC, Sociological Abstracts, Edubase, LILACS, BDENF, and IndexPsi. **Results:** Regarding the population, it was evident to us that the relative must be the sender of the diagnosis with the professionals' support; regarding the reasons for the communication, the child maturity, expressed by questions, the necessity of therapy adherence, abilities to communicate and the right of knowing the diagnosis must be considered. The communication channel is centered on materials that promote comprehension, quantity, and quality of information. That indicated an interactive process. Regarding the effects, they are beneficial when the communication occurs at a proper time. **Conclusion:** Communication must occur through a process that includes professional support to the relatives/family, development of abilities to evaluate the appropriate moment, and the monitoring effect.

DESCRIPTORS

HIV; Communication; Child Health; Adolescent Health; Review.

Autor correspondente:

Cristiane Cardoso de Paula
Av. Roraima n° 1000, Camobi
97105-900 – Santa Maria, RS, Brasil
cristiane.paula@ufsm.br

Recebido: 14/04/21
Aprovado: 08/09/21

INTRODUÇÃO

A comunicação tem como objetivo a transmissão e a recuperação de informações entre as pessoas. Para isso, envolve os seguintes elementos: emissor, representado por alguém que emite a mensagem; receptor, quem recebe a informação; mensagem, que se trata do conteúdo ou informação a ser comunicada; canal de comunicação, meio utilizado e características das maneiras adotadas para transmissão de ideias; contexto, que considera aspectos da vida das pessoas envolvidas antes da comunicação da mensagem acontecer; e efeitos, que são as repercussões após a comunicação⁽¹⁾.

Quando a comunicação está inserida na área da saúde, pode ser considerada uma notícia difícil de ser transmitida ou má notícia. Esse processo comunicativo ocasiona tristeza, angústia, luto ou outros sentimentos negativos relacionados com prognósticos de saúde⁽²⁾. A complexidade para a comunicação em pediatria está na necessidade de aliar as demandas tanto da família quanto da criança ou adolescente, além de requerer uma relação interpessoal para estabelecer o apoio dos profissionais. Tal necessidade indica que a preparação de todos os envolvidos é essencial⁽³⁾.

A comunicação do diagnóstico é uma atribuição médica e envolve uma equipe multiprofissional que precisa acolher, orientar, apoiar e proporcionar um atendimento integral⁽⁴⁻⁵⁾. A maneira de comunicar deve ser honesta, empática e objetiva, visando potencializar melhores efeitos na criança ou no adolescente, na família e nos profissionais⁽⁶⁾.

Em situações em que a comunicação do diagnóstico é de infecção pelo HIV, a complexidade do processo comunicativo aumenta, considerando o estigma e, por vezes, o diagnóstico de outros membros da família⁽⁷⁾. Portanto, requer um planejamento, que se inicia no estabelecimento do diagnóstico dessa infecção e implica a comunicação para os familiares, preparo destes⁽⁸⁾ para comunicar, preferencialmente na infância, com apoio de profissionais⁽⁹⁾, além de permanecer em acompanhamento⁽¹⁰⁾. Porém, os familiares adiam a decisão de contar, ocorrendo, majoritariamente, na adolescência. Porém, tem-se a recomendação de o processo comunicativo aconteça desde a infância, o que pode garantir para a criança o direito de saber o seu diagnóstico⁽¹¹⁾.

Em diretriz da OMS, há recomendação de pesquisas adicionais, pois os profissionais necessitam do suporte de políticas e diretrizes baseadas em evidências sobre quando, como e em que condições as crianças devem ser informadas sobre o seu diagnóstico de HIV⁽¹¹⁾. Esse suporte pode implicar positivamente a competência dos profissionais de saúde em apoiar os familiares na comunicação. Tendo em vista a recomendação da OMS, o que confirma a necessidade de desenvolver a presente revisão, foi realizada uma busca prévia nas fontes *Cochrane*, JBI, PROSPERO e PUBMED, sendo identificada revisão acerca de ferramentas para auxiliar na comunicação do diagnóstico de HIV para criança⁽¹²⁾. Portanto, o objetivo desta revisão é mapear como acontece a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV em pediatria.

MÉTODO

DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo de revisão de escopo (ScR) guiada de acordo com as diretrizes do JBI⁽¹³⁾, organização internacional de pesquisa em saúde baseada em evidências, que orienta a realização de revisões sistemáticas com uma abordagem ampla e inclusiva de evidências, como uma diversidade de questões e desenhos de estudo. Para dar início, foi estabelecida a questão de revisão estruturada pelo acrônimo composto por participantes, conceito e contexto (PCC): Como ocorre a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para crianças e adolescentes? O protocolo de revisão não foi publicado.

Para a qualidade e a transparência da redação deste artigo, foram seguidas as diretrizes contidas no *checklist* do *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR)⁽¹⁴⁾.

CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

Os critérios de elegibilidade seguiram a estrutura do acrônimo PCC. Para os Participantes, selecionaram-se os estudos com crianças de até nove anos e adolescentes de 10 a 19 anos⁽¹⁵⁾ infectados pelo HIV na infância, profissionais de saúde ou familiar (independentemente da determinação conceitual utilizada no estudo primário, seja família ou familiar). Quanto ao conceito, os critérios foram os estudos que abordavam a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV. Por fim, quanto ao contexto (local) em que a comunicação acontece, não houve delimitação, no intuito de possibilitar o mapeamento dos elementos e os diferentes cenários, como no ambiente hospitalar, ambulatorial e domiciliar.

A revisão considerou estudos de pesquisa primária, com delineamentos quantitativos, incluindo estudos experimentais, descritivos e observacionais, relatando quaisquer dados quantitativos que possam ser incluídos na revisão e/ou qualitativos, incluindo fenomenologia, teoria fundamentada nos dados, etnografia, participativa e descrição qualitativa. Os idiomas incluídos nesta revisão foram português, inglês ou espanhol. O recorte temporal utilizado foi 2011, considerando que o Guia de Comunicação do HIV para Crianças de até 12 anos de idade foi publicado naquele ano⁽¹¹⁾.

COLETA DE DADOS

Para a coleta dos dados, foi desenvolvida a estratégia de busca em três etapas⁽¹³⁾. A primeira consistiu no mapeamento dos termos, de acordo com o acrônimo PCC, sendo que na população foram mapeados os descritores/palavras que contemplassem os participantes no processo comunicativo em pediatria: crianças, adolescentes, profissionais de saúde e família. O mapeamento referente ao contexto mostrou que os artigos sobre o tema não utilizam termos que informem o local de comunicação, nem nos descritores nem nas palavras (título/resumo), portanto não compuseram a

estratégia com o intuito de não a limitar. Tais termos foram utilizados para desenvolver uma estratégia de pesquisa completa para a PUBMED e adaptada às demais bases de dados:

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

A segunda etapa foi a busca nas bases de dados, que ocorreu em maio de 2020. A terceira refere-se ao exame da lista de referência dos artigos incluídos para seleção de estudos adicionais.

As fontes de informação foram MEDLINE/PubMed, CINAHL/EBSCO, Web of Science Core Collection/Clarivate Analytics, Applied Social Sciences Index and Abstracts – ASSIA/ ProQuest, PsycINFO/APA, ERIC/ProQuest, Sociological Abstracts/ProQuest, Edubase/UNICAMP e LILACS/BVS, BDEFN/BVS e IndexPsi/BVS.

O processo para selecionar os estudos e extrair as evidências dos artigos recuperados foi desenvolvido de modo duplo-independente, com dissensos decididos pelo terceiro revisor. Não foi necessário contato com os autores para recuperar informações adicionais. A seleção foi desenvolvida pela leitura de títulos e resumos, seguida da leitura dos artigos na íntegra e verificação da lista de referência de cada um dos incluídos.

Para extração, foi utilizado um formulário desenvolvido pela equipe de revisores e previamente testado. O mapeamento foi organizado em um quadro sinóptico contendo

as seguintes informações: autor, ano de publicação, país, objetivo, delineamento e população do estudo. Para extração dos resultados, utilizaram-se emissor, receptor, contexto, mensagem, canal, efeitos, ruídos e falhas. Para este artigo, optou-se por abordar os elementos do modelo do processo comunicativo lasswelliano⁽¹⁾, que é quando a comunicação do diagnóstico acontece. Assim, os elementos ruídos e falhas, que impedem a comunicação, não foram explorados neste artigo.

Foi operado o software Mendeley para gerenciamento das referências. Não foi realizada a avaliação crítica de fontes de evidência individuais dos artigos recuperados, pois esse tipo de revisão não requer tal avaliação⁽¹³⁾.

ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

Para manipulação e síntese dos dados, os resultados foram agrupados a partir dos elementos do modelo do processo comunicativo lasswelliano⁽¹⁾. Representaram-se por figuras as situações de quando a comunicação aconteceu, considerando os emissores e os receptores. Assim, foi denominada a situação 1 quando o emissor foi o familiar e receptor foi a criança/adolescente. A situação 2 ocorreu quando o emissor foi o familiar e o profissional de saúde e o receptor foi a criança/adolescente. Por fim, situação 3 aconteceu quando o emissor foi o profissional de saúde e o receptor foi a criança/adolescente. Essas situações e os demais elementos da comunicação foram organizados em figuras e apresentados de modo narrativo. A discussão apresenta as convergências do mapeamento das evidências, interrelacionando a extensão das evidências disponíveis com o referencial analítico do processo comunicativo⁽¹⁾ e com a diretrizes (*guidelines*) para comunicação do diagnóstico de HIV para crianças. A descrição da contribuição da revisão para o campo da saúde, tendo em vista as lacunas no conhecimento relacionadas ao conceito mapeado, projetou potenciais implicações para a investigação.

RESULTADOS

A estratégia de busca localizou 1450 artigos, dos quais foram selecionados 70 artigos para leitura na íntegra, sendo incluídos 64 para análise (Figura 1). Foram excluídos seis artigos: três de descrição de proposta de intervenção, um de descrição de implementação de intervenção e dois por não acesso ao texto na íntegra, mesmo após a tentativa de contato com os autores.

A maioria dos estudos foi realizada no continente africano, o que pode ter influência dos índices de HIV no mundo, pois esses indicadores são maiores nesse continente e configuram um problema de saúde pública. Os participantes dos estudos totalizaram 10.147 pessoas. Os estudos incluíram 5.412 familiares (53,33%), 2.468 crianças e adolescentes (24,32%), 1.048 adolescentes (10,32%), 664 profissionais da saúde (6,54%) e 555 crianças (5,46%). Há lacuna de estudos que incluem a população de crianças, apontando a comunicação do diagnóstico como tardia, visto que os estudos incluíram mais adolescentes. Destaca-se que

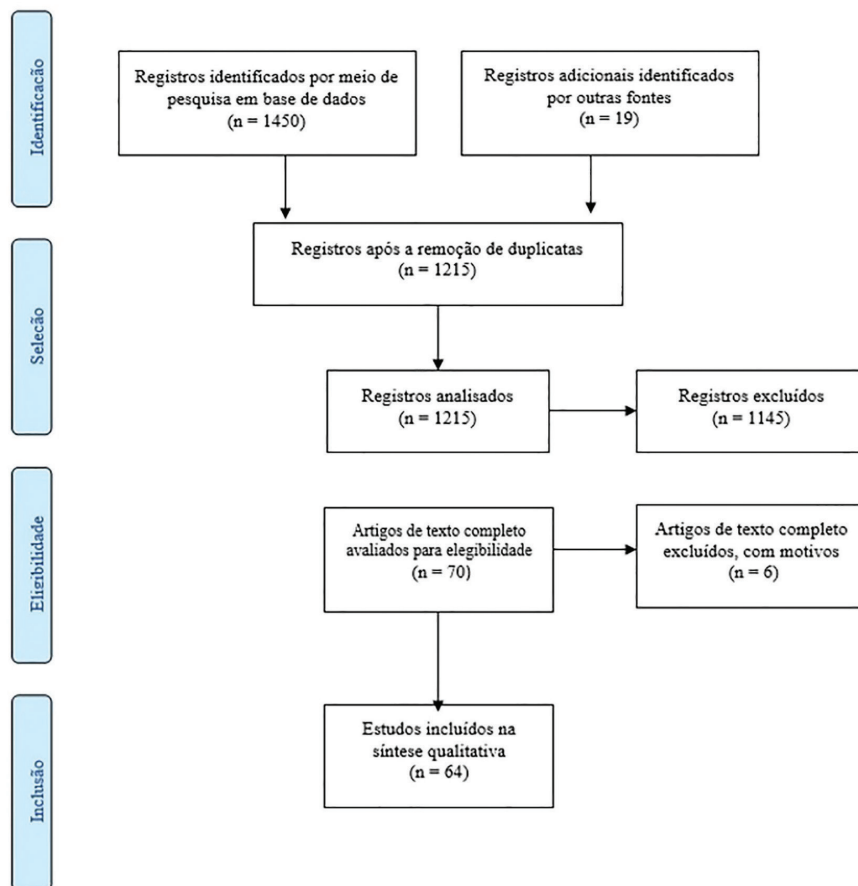


Figura 1 – Fluxograma de acordo com o PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA ScR)(14) – Santa Maria, RS, Brasil, 2020.

Quadro 1 – Caracterização dos estudos primários incluídos na revisão em ordem cronológica de publicação – Santa Maria, RS, Brasil, 2020.

País/Ano	Objetivo	Amostra
Etiópia/2012 ⁽¹⁶⁾	Explorar conhecimento, atitude, práticas e barreiras percebidas dos pais/responsáveis em relação à divulgação do status de HIV de crianças sob seus cuidados.	172 f
Brasil/2012 ⁽¹⁷⁾	Apresentar a participação dos cuidadores na construção de estratégias para a comunicação do HIV às crianças soropositivas, assim como discutir as intervenções que contribuiriam para a superação das dificuldades que comumente impedem os familiares de aceitarem esse processo.	23 f, 18 c
África do Sul/2012 ⁽¹⁸⁾	Identificar crenças sobre a divulgação do diagnóstico de HIV para crianças infectadas pelo HIV entre cuidadores, prestadores de cuidados de saúde e crianças que conhecem seu diagnóstico.	51 f, 24 p, 05 c
África do Sul/2012 ⁽¹⁹⁾	Examinar as barreiras dos cuidadores para divulgar o diagnóstico de HIV para seus filhos.	25 f
África do Sul/2012 ⁽²⁰⁾	Determinar os motivos dos cuidadores para a divulgação e não divulgação do diagnóstico de HIV para crianças em TARV e determinar as percepções dos cuidadores sobre a reação.	149 f
Costa do Marfim, Mali e Senegal/ 2012 ⁽²¹⁾	Avaliar o efeito da divulgação do status do HIV na retenção dos cuidados desde o início da TARV entre crianças infectadas pelo HIV com 10 anos ou mais.	650 c/a
Etiópia/2012 ⁽²²⁾	Avaliar a magnitude e os fatores para a divulgação do status de HIV entre crianças infectadas.	428 f
Botswana e Tanzânia/2012 ⁽²³⁾	Compreender e identificar os caminhos entre a divulgação do status de HIV, a TARV e o bem-estar psicossocial das crianças, inclusive na perspectiva dos próprios adolescentes.	05 p, 28 a
Brasil/2013 ⁽²⁴⁾	Apresentar como a história infantil contribui para desencadear uma conversa com as crianças a respeito do seu tratamento.	05 c, 05 f
Quênia/2013 ⁽²⁵⁾	Determinar correlatos de divulgação do status de HIV para crianças e determinar atitudes, práticas e barreiras em relação à divulgação nessa coorte.	271 f
Itália/2013 ⁽²⁶⁾	Trabalhar com pequenos grupos de cuidadores e discutir problemas e sentimentos comuns, a fim de desenvolver competência e autoconfiança em famílias e pacientes, para que os pais e seus filhos gerenciem efetivamente sua própria saúde.	17 f (GI:10, GC:7)
África do Sul/2013 ⁽²⁷⁾	Explorar as perspectivas de uma equipe de saúde e as experiências sobre práticas de divulgação.	23 p

continua...

...continuação

País/Ano	Objetivo	Amostra
África do Sul/2013 ⁽²⁸⁾	Determinar as características dos cuidadores de pacientes pediátricos com HIV, estimar a prevalência e o momento da divulgação do HIV entre esses pacientes e avaliar os fatores associados à divulgação do status.	286 f
Etiópia/2013 ⁽²⁹⁾	Avaliar as barreiras/fatores dos cuidadores na divulgação do status de HIV de seus filhos e determinar os fatores associados à divulgação nas crianças que recebem HAART.	231 f
África do Sul/2014 ⁽³⁰⁾	Examinar os preditores da Teoria da Ação Planejada da Intenção de divulgação do status sorológico para crianças com HIV.	100 f
Uganda/2014 ⁽³¹⁾	Examinar a percepção dos cuidadores acerca do conceito de divulgação antes desta, sua motivação para divulgar ou adiar e suas intenções de curto e longo prazo para divulgação para crianças infectadas pelo HIV.	40 f
África do Sul/2014 ⁽³²⁾	Examinar as opiniões dos profissionais de saúde sobre a exposição de crianças infectadas pelo HIV e determinar seu papel na divulgação para as que acessam TARV.	206 p
Tanzânia/2014 ⁽³³⁾	Explorar os fatores associados à divulgação do status de HIV para crianças infectadas pelo HIV que recebem atendimento no Centro Médico Cristão Kilimanjaro.	211 f, 211 c/a, 25 p
Tailândia/2014 ⁽³⁴⁾	Relatar a taxa de divulgação do HIV entre as crianças/adolescentes tailandeses, entrevistando seus cuidadores, a fim de determinar se a divulgação tem impacto ou correlação na adesão à TARV, ou imunologia e resultados virológicos.	260 c/a
Quênia/2014 ⁽³⁵⁾	Descrever a prevalência de divulgação e fatores associados em uma coorte de crianças e adolescentes infectados pelo HIV.	792 c, a, f
Zâmbia/2014 ⁽³⁶⁾	Descrever barreiras para divulgação do HIV e relatar os fatores que influenciaram adolescentes na decisão de divulgar o diagnóstico de HIV para outras e o impacto dessa divulgação.	53 a, 24 p, 21 f
Malawi/2014 ⁽³⁷⁾	Explorar fatores potenciais que desafiam pais/responsáveis ao divulgar o status de HIV à criança perinatalmente infectada.	20 f
Tailândia/2014 ⁽³⁸⁾	Determinar os fatores associados à prontidão do cuidador em divulgar o status de HIV ao seu filho.	273 f
Zimbábue/2014 ⁽³⁹⁾	Compreender como os adolescentes infectados perinatalmente aprendem o status de HIV e suas preferências para o processo de divulgação.	31 a, 15 p
Botswana/2014 ⁽⁴⁰⁾	Relatar as percepções dos cuidadores sobre a divulgação e suas experiências com crianças infectadas que frequentam uma clínica pediátrica de HIV em um distrito rural.	20 f
Uganda/2015 ⁽⁴¹⁾	Examinar prevalência, razões para divulgação ou não divulgação e fatores associados à divulgação completa do HIV entre crianças.	302 f
África do Sul/2015 ⁽⁴²⁾	Avaliar a eficácia da intervenção de divulgação infantil.	35 p, 46 f
Uganda/2015 ⁽⁴³⁾	Determinar a taxa de divulgação do HIV pelos pais/responsáveis para seus filhos e fatores que afetam a divulgação.	174 f, 20 c/a, 10 p
Etiópia/2015 ⁽⁴⁴⁾	Identificar os preditores que facilitam a divulgação do status de HIV para crianças e adolescentes, bem como os motivos da não divulgação.	177 c/a
Quênia/2015 ⁽⁴⁵⁾	Entender como os fatores sociais moldam a divulgação do HIV para crianças na perspectiva de cuidadores e crianças.	61 f, 23 c/a
Brasil/2015 ⁽⁴⁶⁾	Compreender o significado da revelação do diagnóstico de HIV para o adolescente.	12 a
Gana/2015 ⁽⁴⁷⁾	Apresentar conhecimentos e crenças dos cuidadores de crianças infectadas pelo HIV que não tiveram seu status divulgado.	298 f (GI: 131 GC: 167)
África do Sul/2015 ⁽⁴⁸⁾	Examinar as associações entre o conhecimento dos adolescentes sobre o status de HIV positivo e adesão à TARV.	684 a
Zâmbia/2015 ⁽⁴⁹⁾	Explorar facilitadores, barreiras e processos de divulgação do status de HIV para adolescentes por seus cuidadores.	30 f
África do Sul/2015 ⁽⁵⁰⁾	Estabelecer se a divulgação do HIV ocorreu, como foi desenvolvido o processo, os motivos da não divulgação e o efeito no entendimento da criança sobre sua doença e adesão.	n: 100 f, 27 c/a
Tanzânia/2015 ⁽⁵¹⁾	Avaliar os determinantes e processos de divulgação do status de HIV para crianças de 4 a 17 anos.	334 f
Gana/2015 ⁽⁵²⁾	Compreender os benefícios da divulgação do HIV para crianças e adolescentes infectados na percepção dos cuidadores e avaliar a natureza do apoio durante o processo de divulgação na perspectiva dos profissionais de saúde e cuidadores.	118 f
Uganda/2015 ⁽⁵³⁾	Explorar experiências de divulgação de adolescentes infectadas pelo HIV.	38 a
Uganda/2016 ⁽⁵⁴⁾	Identificar as tendências relacionadas à divulgação da idade: como os cuidadores se preparam e preparam a criança para o processo de divulgação; como esse processo ocorre e os desafios.	28 f
Índia/2016 ⁽⁵⁵⁾	Avaliar a taxa de divulgação do status de HIV, entender as experiências após a divulgação e estudar o impacto da desajustabilidade social entre crianças.	24 c/a
Tanzânia/2016 ⁽⁵⁶⁾	Explorar as experiências dos profissionais de saúde na divulgação do status de HIV positivo para a criança infectada.	20 p

continua...

...continuação

País/Ano	Objetivo	Amostra
Brasil/2016 ⁽⁵⁷⁾	Compreender o movimento existencial do adolescente diante do vivido da revelação do diagnóstico de HIV.	12 a
Brasil/2016 ⁽⁵⁸⁾	Desvelar a percepção do familiar sobre o diagnóstico de infecção pelo HIV revelado à/ao criança/adolescente que vive com a infecção.	12 f
Nigéria/2016 ⁽⁵⁹⁾	Determinar prevalência, idade e principal agente de divulgação entre crianças em TARV, barreiras e facilitadores, e entre divulgação e resultados de saúde.	110 f
Brasil/2016 ⁽⁶⁰⁾	Construir coletivamente um guia para acompanhamento do processo de revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes em serviço especializado.	7 p
Gana/2017 ⁽⁶¹⁾	Determinar prevalência e barreiras à divulgação do status de HIV para crianças e adolescentes infectados.	118 f
Zâmbia/2017 ⁽⁶²⁾	Examinar o cenário da divulgação de HIV para adolescentes, seus impactos e suas sugestões de melhores práticas de divulgação.	190 a
África do Sul/2017 ⁽⁶³⁾	Identificar fatores sociodemográficos e clínicos associados à divulgação completa.	550 c
Uganda/2017 ⁽⁶⁴⁾	Examinar por que e como os cuidadores decidem divulgar o status de HIV, bem como explorar seus sentimentos e dilemas.	16 f
Peru/2018 ⁽⁶⁵⁾	Explorar percepções e experiências de crianças e cuidadores sobre o conhecimento de sua doença, da TARV, do atendimento médico e da divulgação para criança; abordagens para a divulgação pelos profissionais, vantagens e desvantagens; abordagens com políticas de divulgação para crianças.	14 c/a, 14 f, 6 p
Gana/2018 ⁽⁶⁶⁾	Identificar os fatores do familiar associados à não divulgação do status de HIV a crianças e adolescentes que acessam TARV.	103 f
Brasil/2018 ⁽⁶⁷⁾	Desvendar a experiência de revelação do HIV a crianças menores de 13 anos para seus familiares.	8 f
Índia/2018 ⁽⁶⁸⁾	Examinar as taxas de divulgação de infecção do HIV em uma amostra de crianças infectadas no estado de Karnataka, suas reações ao aprendizado de seu status de HIV e as razões e barreiras à divulgação do ponto de vista da seus cuidadores.	233 f
Malawi/2018 ⁽⁶⁹⁾	Avaliar as perspectivas dos profissionais de saúde e as práticas de divulgação do status de HIV para crianças entre 6 e 12 anos.	170 p
Uganda/2018 ⁽⁷⁰⁾	Explorar como os cuidadores de crianças de 7 a 12 anos que vivem com HIV percebem e se relacionam com o vídeo.	36 f
Índia/2018 ⁽⁷¹⁾	Estimar a proporção de crianças para as quais foi divulgado seu status de HIV e descrever o padrão de divulgação entre as crianças que visitam um centro distrital de TART.	185 f
Etiópia/2018 ⁽⁷²⁾	Avaliar a prevalência da divulgação do status HIV para crianças infectadas e os fatores associados entre familiares.	200 f
Quênia/2018 ⁽⁷³⁾	Descrever as experiências dos prestadores de serviços usando computadores/tablet para o aconselhamento relacionado à divulgação de crianças infectadas pelo HIV e seus cuidadores, com perspectivas adicionais de adolescentes.	21 p
África do Sul/2018 ⁽⁷⁴⁾	Descrever as percepções dos trabalhadores de saúde sobre a divulgação pediátrica do HIV, explorar as práticas de divulgação, descrever o ponto de vista dos profissionais de saúde sobre seus papéis e responsabilidades no processo de divulgação.	73 p
Nova Guiné/2018 ⁽⁷⁵⁾	Determinar as práticas de divulgação do HIV e avaliar se um aumento do modelo de educação de divulgação, conforme recomendado pela OMS, aumentaria o conhecimento das crianças sobre sua condição e melhoraria a adesão à TARV.	138 c/a
Zâmbia/2018 ⁽⁷⁶⁾	Descrever a situação da divulgação do HIV entre crianças rurais e examinar os fatores sociodemográficos que a promovem.	79 c/a, 50 f
Namíbia/2018 ⁽⁷⁷⁾	Avaliar a facilitação do livro de cartuns na superação de barreiras específicas à divulgação pediátrica do HIV.	64 f, 35 p
Gana/2019 ⁽⁷⁸⁾	Explorar as narrativas vividas por crianças e adolescentes no momento de divulgação do diagnóstico de HIV.	30 c/a
Malawi/2019 ⁽⁷⁹⁾	Avaliar os fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais associados às decisões dos cuidadores primários de divulgar o HIV às crianças entre 6 e 12 anos.	429 f










GI: grupo intervenção; GC: grupo controle; F: familiares; C: crianças; A: adolescentes; P: profissionais da saúde.

as crianças, que têm o direito de saber do seu diagnóstico, são representantes de menor percentual de participantes nos estudos, apontando para as evidências do processo comunicativo estarem sustentadas, majoritariamente, na percepção dos familiares e dos profissionais (Quadro 1). Quanto ao local para a comunicação acontecer, os estudos indicaram a unidade de saúde (6,25%) e a casa (4,68%), enquanto que nos demais artigos não foi localizada essa informação. Os

familiares consideraram que a comunicação precisa ser em particular e em local tranquilo (1,57%).

Quanto ao **emissor** da comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para criança, os resultados do mapeamento evidenciaram que o familiar é quem deve comunicar para a criança com apoio de profissional (Figura 2).

Foram, também, mapeadas as evidências do **contexto** da comunicação que envolveram resultados de avaliação da

SITUAÇÃO	1	2	3
PARTICIPANTE	 → 	 → 	 → 
	Consideram que o familiar é a pessoa apropriada para comunicar. Os motivos para o familiar comunicar são: estreita relação com a criança para monitorar a reação à comunicação, confiam no familiar, o familiar sabe a idade certa para a comunicação, familiar irá incentivar para que a criança faça tratamento, irá apoiar em aspectos emocionais, criança se sentirá confortada se o familiar comunicar (18, 27, 32, 33, 39, 60, 69, 73).	Reconhecem a importância de apoiar os familiares, realizar educação continuada para crianças, aconselhamento contínuo para familiares e crianças e garantir que a criança tenha adesão ao tratamento (32, 43, 56, 60, 65, 72). Consideram que a comunicação é responsabilidade do familiar e dos próprios profissionais (49, 56, 60, 65). Consideram que sua função é apoiar a comunicação do familiar (27, 32, 43, 49, 56, 60, 65, 73). Podem iniciar a comunicação e deixar que os familiares deem continuidade (74).	Comunicam quando percebem que os familiares não o fazem (27, 43, 56, 65, 73).
	Consideram que o familiar é a pessoa apropriada para comunicar (31, 33) por ser a pessoa mais próxima da criança e quem ele mais confia (18, 72).	Devem liderar e iniciar a comunicação (79). Tanto os familiares quanto os profissionais podem comunicar (33, 54). Os familiares contam com o apoio dos profissionais de saúde para comunicar (16, 31, 33, 45, 49, 51, 72, 79).	Preferem que os profissionais da saúde comuniquem à criança (17, 28, 29, 33, 68, 76).
	Consideram que o familiar é a pessoa apropriada para comunicar (44).	Ter um profissional presente, junto com um familiar é importante para apoiar (34, 39, 63, 65) e obter informações acerca do HIV e respostas para suas perguntas (39).	A comunicação foi conduzida pela equipe de saúde (21).













Legenda:  familiar,  crianças e adolescentes e  profissionais da saúde.

Figura 2 – Emissor e receptor da comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para crianças e adolescentes – Santa Maria, RS, Brasil, 2020.

CONTEXTO			
PARTICIPANTE			
	Lacuna de evidências	Observam a idade e maturidade das crianças e adolescentes (18, 32, 33, 43, 56, 60, 65), comunicam pensando na adesão a terapia (18, 25, 33, 43, 60, 73), sexualidade (18, 60), comportamento de risco (18, 32, 60, 73), autocuidado (17, 20, 31, 32, 38, 41, 49, 64), a internação hospitalar (60) e conforme questionamentos (56, 60, 73).	Familiares achavam que não saberiam comunicar (27, 43, 56, 73). Argumentaram a falta de treinamento e de uma ferramenta sobre comunicação do diagnóstico (69) e a necessidade do desenvolvimento de habilidades (42, 56, 60, 74).
	Familiares achavam que não saberiam comunicar (71) ou tem receio de comunicar (19, 30, 37) foram pressionados por profissionais da saúde (17, 19, 20, 33, 66, 67, 79), incentivados por outros adolescentes (39, 65), tiveram apoio de outras pessoas (30, 39, 43, 45, 67).	Reconhecem direito da criança e do adolescente em saber o diagnóstico (17, 25, 31, 33, 38, 40, 50, 71, 76). Sentem necessidade de transmitir sentimentos positivos (28, 58, 63), observam a idade das crianças e adolescentes (28, 33, 54, 58, 59, 66), comunicam conforme os questionamentos (22, 31, 33, 35, 40, 49, 51, 54, 59, 66, 67, 71, 72, 76, 79), comunicam influenciados pela adesão a terapia (20, 49), adoecimento da criança (33, 50), morte na família (22, 33) e comportamento de risco (41, 49, 52, 61, 67, 68). Evitar a comunicação por outra pessoa com sentido negativo (20, 31, 40, 49, 58, 64).	Lacuna de evidências
	Consideram que os familiares comunicaram em um momento de raiva e frustração (53).	A comunicação anterior à adolescência foi mais indicada (48, 65, 75), foram comunicados porque estavam questionando os familiares sobre o tratamento e quando poderiam parar de tomar os medicamentos (18, 21, 44, 53) e por terem direito de conhecer seu diagnóstico (62).	Lacuna de evidências










Legenda:  familiar,  crianças e adolescentes e  profissionais da saúde.

Figura 3 – Contexto da comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para crianças e adolescentes. – Santa Maria, RS, Brasil, 2020.

maturidade da criança, necessidade de adesão à terapia, apoio e habilidades para comunicar, além de o direito de conhecer o diagnóstico (Figura 3).

Quanto ao **efeito** da comunicação, a maioria das repercussões foram benéficas e, majoritariamente, os sentimentos negativos se dão entre os adolescentes (Figura 4).

EFEITO PARTICIPANTE			
	Lacuna de evidências	Manter segredo ^(23, 65) , receber apoio ⁽²³⁾ , melhora na qualidade de vida ⁽⁴³⁾ . Efeitos benéficos na adesão a terapia e sentimentos positivos ^(27, 42) .	Alívio por ter comunicado a verdade ⁽⁶⁵⁾ .
	Alívio ^(40, 43, 65, 71) , melhora da saúde mental e qualidade de vida ^(52, 54, 61) , demanda de apoio emocional e psicológico ^(17, 52) , insegurança acerca da compreensão das crianças e adolescentes ⁽⁵⁴⁾ , comunicação do diagnóstico dos familiares ⁽⁶⁷⁾ e preocupação com estigma da criança ^(47, 65) .	Efeitos benéficos na adesão a terapia e sentimentos positivos ^(42, 52, 54, 65) , comportamento sexual responsável ⁽⁵²⁾ e para os adolescentes, destacam sentimentos negativos ^(16, 20, 36, 54, 64) .	Avaliação da rede de apoio familiar e da estrutura psicológica dos familiares após a comunicação ⁽¹⁷⁾ .
		Sentimentos negativos ^(36, 48, 50, 53, 65, 78) , sentiram-se diferentes dos outros, ^(46, 53, 57) mas com o tempo se adaptam ^(55, 57, 62) e realizam autocuidado e cuidado com os outros ⁽⁵⁷⁾ , seguem a vida normalmente mas precisam de apoio ⁽²³⁾ .	




Legenda:  familiar,  crianças e adolescentes e  profissionais da saúde.

Figura 4 – Efeito da comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV para crianças e adolescentes – Santa Maria, RS, Brasil, 2020.

DISCUSSÃO

A extensão das evidências disponíveis mapeadas nesta revisão de escopo mostrou que a divulgação do diagnóstico de HIV na infância acontece como um processo comunicativo. Converte, portanto, para o referencial teórico que foi utilizado neste estudo, para extração e análise dos dados⁽¹⁾, e a diretriz global sobre aconselhamento de revelação de HIV para crianças de até 12 anos de idade⁽¹¹⁾. Essa diretriz sustenta que a comunicação é um processo e não um ato isolado, podendo ocorrer durante um período de tempo, no decorrer de conversas em vários momentos, em distintos ambientes, com pessoas diferentes e em resposta a novos eventos (por exemplo, morte de um membro da família)⁽¹¹⁾. Recomendação internacional reconhece que a divulgação ideal é aquela que é preparada, promotora de saúde e apropriada para a idade, que ocorre em um ambiente de apoio e capacitação, sendo tratada de acordo com a complexidade da situação⁽⁸⁰⁾. Isso está contemplado na diretriz terapêutica brasileira para manejo de infecções pelo HIV em crianças e adolescentes, a qual registra que a revelação diagnóstica é um processo que requer envolvimento de todos que participam no cuidado: familiares e equipe multidisciplinar. Além disso, recomenda ser individualizada, iniciar o mais precocemente possível e assegurar a proteção e preservação da exposição da criança⁽⁸¹⁾.

Nesse processo comunicativo, o **emissor** é aquele que comunica o diagnóstico de infecção pelo HIV para a criança. Neste estudo, ficou claro que há convergência entre a percepção dos familiares, dos profissionais e da criança, visto que expressam que o familiar é quem deve comunicar para a criança, sendo que, independentemente de quem comunica,

o vínculo com a criança é fundamental. Destacamos, de acordo com o referencial do processo comunicativo, para que a comunicação da mensagem aconteça, ser fundamental uma interação entre, pelo menos, duas pessoas, ou seja, alguém irá comunicar algo a outra pessoa e essa pessoa irá decodificar a mensagem para fazer algum sentido. Essa decodificação é o que permite a compreensão do que é falado⁽¹⁾.

Os profissionais sustentam que o protagonismo do familiar é importante e justificam pela convivência cotidiana e devido à relação de confiança com a criança para avaliar o momento oportuno, monitorar a reação à comunicação, apoiar/confortar em aspectos emocionais, incentivar o tratamento^(18,27,32-33,39,60,69,73). Os motivos indicados pelos familiares convergem para os expressos pelos profissionais e reforçam que ninguém sabe mais do que os pais o que é melhor para seus filhos^(18,31,33,72,79). As crianças também entendem que o familiar é quem deve comunicar⁽⁴⁴⁾.

Outra convergência entre as percepções dos familiares, dos profissionais e da criança é da importância do apoio do profissional, o que envolve preparo, acompanhamento do processo e disponibilidade para as demandas emocionais e de orientação, aumentando a probabilidade de os familiares comunicarem para a criança e ela se sentir segura e esclarecida. Assim, a corresponsabilização no processo comunicativo potencializa que este seja desenvolvido em momento oportuno, evitando a comunicação tardia^(33,49,56,60,65). As crianças apontam que a presença de um profissional é importante para sanar dúvidas de aspectos da rotina e de como viver com o diagnóstico^(34,39,63,65).

Entretanto, há situações em que os familiares postergam a comunicação e não comunicam, como quando sentem

receio dos questionamentos e de serem culpabilizados pela transmissão do HIV^(17,28,29,33,68,76), o que pode prejudicar a emissão e decodificação da mensagem⁽¹⁾. Embora a divulgação deva ocorrer em um ambiente de apoio que inclua, de maneira ideal, profissionais e pais bem informados, alguns pais podem decidir que profissionais assumam essa responsabilidade⁽⁸¹⁻⁸²⁾.

Os familiares que discutiram a comunicação do diagnóstico de HIV com os profissionais de saúde apresentaram maior probabilidade de comunicar^(33,45). Na interrelação com a direttriz⁽¹¹⁾, a recomendação é de que a decisão sobre quem divulgará à criança deve ser orientada pela intenção de promover o bem-estar da criança e a qualidade do relacionamento entre a criança e os pais/responsáveis.

A importância do apoio envolve a avaliação do preparo dos envolvidos nesse processo de comunicação^(16,31,33,51,79), como, por exemplo, estar preparado para as demandas emocionais: insegurança, tristeza e esclarecimento de dúvidas da criança^(27,32,43,49,56,60,65,72,73). Para os profissionais, apoiar pode implicar a necessidade assumir o papel de liderança no processo comunicativo, pois percebem que a principal dificuldade dos familiares é não saber como iniciar a comunicação⁽⁷⁴⁾.

Mesmo que reconheçam a autonomia⁽⁷⁹⁾ dos familiares e que estes devem e podem dar continuidade ao processo de comunicação⁽³⁴⁾, por vezes os profissionais assumem esse papel^(43,56,65,73). Isso ocorre especialmente em casos de adesão insuficiente à terapia⁽⁷³⁾ e quando percebem que esses familiares não se sentem seguros e nem com conhecimento suficiente para responder às perguntas que podem surgir durante a comunicação do diagnóstico^(27,43,56,73). Os profissionais reconhecem que é necessário manter o acompanhamento das crianças, inclusive para o sucesso do tratamento^(32,43,56,60,65,72).

As evidências mapeadas nesta revisão de escopo mostraram a lacuna na produção do conhecimento relacionada ao elemento emissor, principalmente de estudos acerca da percepção da criança quando a comunicação foi feita apenas pelo familiar. Tal lacuna pode indicar que o tema está envolvido por estigma, mantendo-se somente entre a família, além da rede de apoio ser limitada.

O mapeamento das evidências do **contexto** da comunicação refere-se aos aspectos da vida das pessoas (emissores e receptores) envolvidas⁽¹⁾, contemplando um conjunto de circunstâncias em que se produz a mensagem que se deseja emitir: o diagnóstico de HIV para a criança. As evidências convergiram para a avaliação da maturidade expressa nos questionamentos e a idade da criança/adolescente, bem como para a necessidade de adesão à terapia, de apoio e de habilidades para comunicar.

Quanto à maturidade da criança, que pode ser expressa por questionamentos e pela idade, reforça a indicação da comunicação acontecer em momento oportuno, atrelada com as oportunidades observadas na vida cotidiana e no serviço de saúde. Para isso, os profissionais reconhecem que precisam estar atentos aos questionamentos e sinais que a criança pode suportar no diagnóstico e suas implicações, inclusive com o estigma do HIV^(18,32,56,60,73). Recomendações de diferentes países reconhecem que a comunicação do diagnóstico

para crianças e adolescentes devem considerar a sua idade e maturidade psicossocial, bem como a complexidade da dinâmica familiar e o contexto clínico⁽⁸¹⁻⁸⁴⁾. Em uma abordagem sistemática, a idade da criança servirá como um guia, mas não é suficiente, precisando considerar os estágios de desenvolvimento (físico, social, emocional) e a capacidade cognitiva da criança como a chave para a divulgação⁽⁸⁰⁾.

No que se refere à idade para comunicação do diagnóstico, os profissionais de saúde divergiram. Em alguns estudos, defenderam a idade de 5 a 9 anos pelo motivo de maturação cognitiva^(18,33,56,65), enquanto em outros recomendaram a partir dos 10 anos de idade^(32,33,43). Os profissionais reconhecem que as crianças mais velhas (9-11 anos) e adolescentes (12 a 17 anos) tiveram mais probabilidade de terem sido comunicadas acerca do diagnóstico do que crianças mais jovens (5 a 8 anos)⁽¹⁸⁾. Apesar da falta de consenso, os familiares e as crianças reconhecem o direito que as crianças têm de conhecer o seu diagnóstico. Esse direito trata do acesso da criança às informações e aos materiais destinados à promoção de seus interesses, especialmente de saúde física e mental. Nesse sentido, a direttriz global recomenda que crianças em idade escolar devem ser informadas sobre o status de HIV positivo, enquanto as crianças mais novas devem receber seu status gradualmente para acomodar suas habilidades cognitivas e maturidade emocional, em preparação para a divulgação completa⁽¹¹⁾. A Academia Americana de Pediatria recomenda que as crianças sintomáticas, especialmente aquelas que requerem hospitalização, devem ser informadas de seu status sorológico, considerando que a probabilidade de elas aprenderem inadvertidamente sobre seu diagnóstico em um ambiente hospitalar é alta⁽⁸¹⁾.

O mapeamento rastreou alertas para dar início à comunicação, dentre os quais se destaca o despertar para a sexualidade na adolescência, sendo disparadores o início dos relacionamentos afetivos e a vida sexual^(18,60). Os profissionais indicam outros alertas para a comunicação, como a necessidade de adesão à terapia^(18,25,60,73), os comportamentos de risco^(18,32,60,73), a necessidade de autocuidado^(17,31,32,41,64) para viver melhor^(20,38,49) e a internação hospitalar⁽⁶⁰⁾. As crianças que estavam tomando medicamento⁽³³⁾ por mais de 12 meses⁽⁴³⁾ tiveram uma probabilidade maior de serem comunicadas.

Os alertas de comportamentos de risco, a necessidade de adesão à TARV e o adoecimento foram convergentes para percepção da família e dos profissionais em relação à premência em comunicar, sendo observados majoritariamente na adolescência. Porém, para os adolescentes, a divulgação anterior à adolescência foi mais indicada^(48,65,75). Os adolescentes vivenciaram situações em que o familiar comunicou o diagnóstico em um momento de raiva ou frustração pelo filho estar resistente em tomar o medicamento⁽⁵³⁾. Ressaltamos que conhecer o diagnóstico somente na adolescência demanda mais uma adaptação, que poderia ter acontecido em momento oportuno, garantindo o direito de a criança conhecer a sua condição de saúde e enfrentá-la. A recomendação é de que os adolescentes estejam plenamente informados de sua condição sorológica, para a tomada de decisões apropriadas, inclusive no

tratamento⁽⁸¹⁻⁸²⁾. O aconselhamento do adolescente deve ser desenvolvido por meio de um processo de comunicação saudável para que aprenda a enfrentar a sua condição crônica e gerenciar a sua saúde⁽⁸⁰⁾.

Na percepção dos familiares, as taxas de divulgação aumentam significativamente com a idade da criança^(28,33). Os familiares acreditaram ser importante esperar a adolescência^(54,59,66), devido aos questionamentos dos jovens^(22,33,72,76) acerca do motivo de tomarem medicamentos e por quanto tempo isso seria necessário^(31,49,71). Eles também indagaram outros aspectos sobre a infecção^(35,40,66), como consultas regulares^(51,54,79) ou rotina diferente dos familiares^(59,67). Os comportamentos de risco também contribuíram para a comunicação do diagnóstico^(41,49,61,67-68), que indicaram a necessidade de orientação acerca de práticas sexuais saudáveis para prevenção de reinfecção ou transmissão^(41,52,68). Outras situações que contribuíram para a comunicação foram a adesão insuficiente à terapia^(20,49), o adocimento da criança^(33,50) ou a morte dos pais ou membro da família^(22,33).

Entendemos que a comunicação e a compreensão da mensagem são influenciadas pela visão de mundo dos emissores e receptores, ou seja, a maneira que significam o diagnóstico de infecção pelo HIV poderá determinar a decisão de comunicar. Então, os familiares optaram por comunicar para evitar que fossem comunicados por outra pessoa com sentido negativo^(20,31,40,49,58,64) devido ao estigma. Na diretriz global acerca do aconselhamento de revelação⁽¹¹⁾, o estigma é reconhecido como uma barreira para a comunicação do HIV para crianças. Assim, os envolvidos atrasam sua decisão de comunicação, pois temem que as crianças enfrentem estigma. Desse modo, há a recomendação de que, a partir da comunicação completa, família e profissionais de saúde ajudem as crianças a gerenciarem o estigma⁽¹¹⁾. A comunicação inadvertida da criança pode levar à estigmatização, à discriminação ou ao ostracismo em relação à criança e aos outros membros da família⁽⁸¹⁻⁸²⁾. Para reduzir o estigma associado ao HIV, deve ser fornecido à criança o conhecimento apropriado sobre sua própria condição. Tal explicação deve ser separada das experiências e associações de HIV de membros adultos da família⁽⁸³⁾.

No processo comunicativo também se faz necessário que, na ausência de apoio adequado e tolerância da comunidade, a mídia e a sociedade contribuam para minimizar a estigmatização, uma vez que exercem influência no pensamento das pessoas⁽¹⁾. Havendo necessidade de expressar sentimentos positivos, os emissores visavam transmitir confiança a crianças e adolescentes, inclusive de que eles poderiam crescer fortes⁽⁶³⁾. Apontamos que uma visão positiva dos envolvidos quanto ao prognóstico contribuiu na habilidade de comunicação, uma vez que a comunicação acontece com mais frequência à medida que os envolvidos aperfeiçoam seus conhecimentos e habilidades, pois ocasiona melhora na confiança para realizar a comunicação com mais qualidade. Quando os profissionais se sentem despreparados^(27,43,56,73), realizam leituras de livros⁽⁴²⁾, revisão de materiais durante o tempo livre, normalmente fora do trabalho, e discussão com outros profissionais da saúde^(60,73). Além disso, quando receberam treinamento, relataram ter mais confiança em

avaliar a aptidão de crianças para serem comunicadas sobre o diagnóstico^(42,60,69,74).

Os familiares apontaram que comunicaram por terem sido incentivados ou pressionados por profissionais da saúde^(17,19-20,33,66-67,79). Embora, por vezes, os familiares possam fazer solicitações de sigilo com base no que acreditam ser melhor para seus filhos, os profissionais têm a responsabilidade de apoiá-los em direção ao consentimento esclarecido⁽⁸²⁾, integrando ativamente o planejamento da comunicação⁽⁸¹⁾. Os pais e responsáveis precisam de oportunidades de conversas confiantes com os profissionais de saúde sobre os benefícios de as crianças saberem sobre seu diagnóstico ainda mais jovens⁽⁸³⁾.

Nesse cenário, precisaram lidar com uma série de medos que influenciam em seu preparo para essa comunicação. Os pais e responsáveis prepararam-se para algumas perguntas que as crianças poderiam fazer, como a origem de como foram infectadas, precisando, por isso, desenvolver habilidades para não transmitir perspectiva negativa^(19,30,37,71). Os familiares que trocaram experiências com outras pessoas na sala de espera e em grupo de apoio tiveram mais preparo^(43,45,67), pois partilhar experiências entre familiares contribuiu para o empoderamento e o preparo para se sentirem confiantes e capazes de comunicar o diagnóstico para a criança ou o adolescente⁽⁶⁷⁾. Os familiares que frequentam os serviços de saúde podem ter a possibilidade de conhecer experiências positivas de outros adolescentes⁽³⁹⁾ e receber conselhos para comunicar o quanto antes para o filho, pois o tempo oportuno implica melhor aceitação⁽⁶⁵⁾. Destacamos que a estratégia de participação voluntária de adolescentes nos grupos ou consultas individuais oportuniza aos familiares conhecer a experiência daqueles que vivenciaram o processo comunicativo e potencializa o direito de saber do diagnóstico e a comunicação em tempo oportuno.

Os estudos estão centrados, majoritariamente, em analisar o contexto das crianças e das famílias no processo comunicativo, o que aponta outra lacuna. Portanto, projetou implicações potenciais para estudos acerca do contexto profissional. Destacamos que conhecer aspectos da vida da família é importante para garantir o seu protagonismo nesse processo. Ademais, conhecer os aspectos relacionados aos profissionais potencializa o apoio e o acompanhamento, em uma prática baseada em evidências.

O fato de os familiares e as crianças manifestarem o direito de saber o diagnóstico de HIV contribuiu para a comunicação^(17,25,31,33,38,40,50,62,71,76). A África do Sul é legalmente obrigada a garantir que a divulgação apropriada se torne um componente integrado da gestão abrangente do HIV, visto que vários direitos das crianças e dos adolescentes, quando se opta por não divulgar, são violados em vez de preservados⁽⁸¹⁾. A interdependência entre os elementos do processo comunicativo⁽¹⁾ mostrou que o direito de saber implica, em vez da decisão sobre comunicar ou não, o como e quando o farão. Reconhecer esse direito contribuiu para que a comunicação fosse desenvolvida oportunamente e a partir da escolha do **canal de comunicação**. O canal, que se refere à análise dos meios utilizados no processo comunicativo, inclui as tecnologias e linguagens⁽¹⁾.

No canal de comunicação, foi possível mapear que os meios são estratégias para comunicar o diagnóstico que os familiares e profissionais de saúde utilizam de acordo com a faixa etária das crianças e adolescentes. Nacional⁽⁸¹⁾ e internacionalmente⁽⁸⁴⁾, recomendações reconhecem que as estratégias devem ser adequadas à faixa etária, respeitando o tempo da criança ou adolescente de pensar diante da atividade lúdica escolhida, além de se aproximar, por exemplo, fisicamente e se abaixar ao nível dela. A criança deve ser apoiada com abordagens de acordo com as necessidades de sua idade, com oportunidades contínuas para ter conversas abertas e honestas⁽⁸²⁾. Essas estratégias se referem à atitude, aos materiais e à quantidade e qualidade de informações ao longo do tempo, indicando que a comunicação é desenvolvida como um processo interativo em que a combinação de estratégias potencializa a compreensão das informações. Desse modo, os familiares e as crianças ou adolescentes não precisam esperar até a próxima consulta para tirar uma dúvida, evitando também que busquem informações de fontes não confiáveis.

A escolha do **canal de comunicação** inclui o uso de materiais educativos adequados para promover a compreensão da criança, a exemplo de uso pelos profissionais de saúde de brinquedos, desenhos, vídeo e livros infantis, folhetos, ferramentas da informática (redes sociais, sites), questionários^(56,60,70,73-74). Por exemplo, utiliza-se de estratégia lúdica como brinquedos e desenhos na contação de história, quando os profissionais relacionam os personagens e a narrativa com a condição da criança⁽⁵⁶⁾, com uma perspectiva esperançosa, que aborda os medicamentos como aliados⁽⁷⁷⁾, não necessariamente nomeando o HIV⁽⁶⁰⁾.

Os emissores devem utilizar os materiais de maneira combinada, de acordo com a disponibilidade de recurso e a maturidade do receptor. No âmbito da diretriz global⁽¹¹⁾, reconhece-se que as crianças precisam de informações verdadeiras, adequadas ao seu entendimento. As crianças sugeriram a estratégia de comunicar o diagnóstico dos pais antecipadamente^(25,53), o uso de analogias para explicar o vírus e o medicamento⁽⁵¹⁾, além de processos mais interativos que podem incluir vídeos, jogos e recursos audiovisuais para ajudar a entender o HIV⁽⁶⁵⁾.

Já para os adolescentes, os profissionais utilizam a estratégia de observar questionamentos acerca de seus medicamentos, idas com frequência ao serviço e rotina de exames laboratoriais, com destaque para adesão⁽⁷³⁾. Assim, desenvolvem a comunicação e ampliam as informações conforme as demandas expressas pelo próprio adolescente⁽⁶⁰⁾. Além disso, usam ferramentas da informática para mediar a comunicação⁽⁶⁰⁾, como, por exemplo, vídeo com narrativas culturalmente apropriadas para compartilhar experiências de familiares e adolescentes, por meio do uso de *tablets* doados⁽⁷³⁾. Os profissionais de saúde também consideram importante ofertar materiais para serem consultados em casa. Para isso, entregam folhetos com informações acerca das dúvidas mais frequentes⁽⁷⁴⁾.

Os familiares utilizaram a estratégia de falar acerca de sua vida, da condição sorológica materna e/ou paterna e de como a criança foi infectada^(17,31,54). O discurso metafórico dos familiares inclui palavras como “combate”, “exército” e

“defesa”, fazendo alusão a uma guerra no corpo, uma luta em que o sistema imunológico e o medicamento possibilitam o combate e preservam a vida⁽⁶⁷⁾. No caso das crianças que não tinham capacidade de compreensão por conta da imaturidade ou idade, as intervenções limitaram-se à elucidação dos mecanismos de ação dos vírus no organismo e da importância da adesão à terapia, sem nomeação do diagnóstico. As explicações da transmissão do vírus foram introduzidas mediante a expressão de curiosidade ou interesse da criança^(17,54).

Ademais, destacam que a divulgação pode variar de cultura para cultura e de lugar para lugar, dependendo dos recursos disponíveis e dos desejos e preocupações dos cuidadores. Portanto, esses recursos utilizados como canais de comunicação demandam adaptação a diferentes áreas geográficas e ambientes de recursos, o que projeta implicações potenciais a projetos de criação ou adaptação cultural de tecnologias educativas e/ou cuidativas para o uso de profissionais, familiares e das próprias crianças e adolescentes.

No que se refere à avaliação da quantidade e qualidade do conteúdo da mensagem, os familiares atentaram para assuntos como transmissão do HIV e ingestão de medicamentos, além de avaliarem a compreensão das informações que ofertaram. Reconhecem a importância de a informação ser comunicada de modo claro e honesto, com o uso dos termos HIV ou aids⁽³¹⁾.

Para registrar quais informações crianças e adolescentes já conhecem, os profissionais de saúde utilizam adesivos ou cartas nos prontuários, por exemplo⁽⁵⁶⁾. Ter sistemas adequados de manutenção de registros, a fim de documentar a jornada de divulgação, compõe uma lista de recomendações de melhores práticas para divulgação na África⁽⁸⁰⁾. Tal dinâmica vai ao encontro das evidências recuperadas neste estudo, pois a comunicação do diagnóstico deve acontecer processualmente^(17,31,36,41,54,56,60,66,68,74) e não um evento ou conversa única⁽⁸⁰⁾, considerando o acompanhamento do antes, do durante e do depois^(27,42,49,72). Além disso, na Índia, a recomendação é que tal acompanhamento possa ser desenvolvido pelo mesmo profissional⁽⁸⁴⁾.

Acreditamos que o registro do processo comunicativo é uma estratégia que pode evitar que o profissional comunique o diagnóstico inoportunamente, além de organizar e promover a ampliação das informações ao longo das consultas. À medida que atentam para qualidade e quantidade das informações, os familiares e os profissionais fortalecem o vínculo com a criança para avançar na comunicação, até avaliar que está pronta para a comunicação completa. Diretrizes de divulgação da África indicam que esse processo dever ser preparado e apropriado para a idade, ocorrer em um ambiente de apoio e capacitação da equipe com os conhecimentos e habilidades necessários para facilitar o processo de divulgação, bem como atender à complexidade da situação e ainda ser um processo promotor de saúde⁽⁸⁰⁾. Entretanto, diretrizes reconhecem que os profissionais de saúde geralmente não têm o apoio de políticas baseadas em evidências sobre quando, como e sob que condições as crianças devem ser informadas sobre o próprio status de HIV ou de seus cuidadores⁽¹¹⁾.

Quanto ao mapeamento das evidências acerca dos **efeitos** da comunicação, todos os envolvidos indicam que há repercussões após a comunicação do diagnóstico. Esse efeito se refere à recepção da mensagem emitida e dos meios de comunicação (como a mensagem foi comunicada), os quais implicam a compreensão e a reação dos envolvidos no processo comunicativo (emissor e receptores)⁽¹⁾.

Os efeitos da comunicação ao longo do tempo apresentaram uma tendência a serem benéficos na percepção de crianças e adolescentes⁽³⁴⁾, quando a comunicação acontece em tempo oportuno, considerando a aceitação do diagnóstico, especialmente, entre as crianças⁽⁷⁸⁾. Os familiares reconhecem que, quando conheceram o diagnóstico na primeira infância, as crianças aprenderam desde cedo as questões que perpassaram sua condição sorológica e sentimentos negativos, como medo, ansiedade, vergonha e culpa, os quais se tornaram menos relevantes quando o diagnóstico era noticiado oportunamente⁽⁵⁸⁾. Causou tranquilidade saber que os familiares apresentavam o mesmo diagnóstico⁽⁵³⁾ e que nasceram com o vírus e não eram culpados⁽²³⁾. A recomendação do Reino Unido indica que os serviços de saúde que atendem crianças infectadas com HIV precisam adotar abordagens mais proativas para falar sobre sua condição desde a mais tenra idade. Isso permitirá que as crianças assumam papéis mais ativos em seus próprios cuidados e tratamentos durante o curso de seu desenvolvimento⁽⁸³⁾.

Os adolescentes apontaram resultados positivos no que se refere à melhora na adesão à terapia⁽⁶⁵⁾ e aos sentimentos como autoestima e esperança para o futuro^(39,62), mesmo que mantivessem em segredo o diagnóstico^(45,62,78). Porém, alguns tiveram experiências positivas de apoio quando divulgaram seu diagnóstico aos amigos que consideravam confiáveis, além de experiências positivas de enfrentamento do estigma na escola quando contaram aos seus professores⁽²³⁾. Entretanto, também destacaram reações negativas, como se sentir diferentes dos outros^(46,53,57), por vezes em negação, confusos, tristes, revoltados, sem esperança, com medo, raiva, desejos de morte e de uso de drogas, inclusive por preocupação com o estigma e com a necessidade de tratamento pelo restante de sua vida^(36,48,50,53,62,65,78). Além disso, tiveram receio de desenvolver relacionamentos íntimos⁽⁶²⁾. Sentiram-se frustrados por terem crescido com uma mentira e um segredo que não lhes foi confiado^(18,48,53). No entanto, acabaram se adaptando para se cuidar e cuidar do outro^(46,55,62), mas ainda precisam de apoio⁽²³⁾.

A participação em grupo de apoio ajudou os adolescentes a terem sentimentos positivos, como reduzir o estresse em situações de problemas em casa, inclusive, por ser um lugar onde tinham amigos e adquiriram conhecimento acerca do HIV⁽²³⁾. Também tiveram apoio dos familiares e profissionais de saúde, o que contribuiu com aspectos físicos, emocionais e gerais de bem-estar, relacionamento com familiares e esclarecimentos de informações sobre transmissão do HIV, gravidez e outros tópicos à medida que surgiram⁽⁶⁵⁾. A religião também foi importante, por dar conforto e esperança de cura⁽²³⁾.

Quanto ao efeito nos sentimentos, os familiares expressaram alívio por terem comunicado a verdade daquilo que

antes era um segredo^(40,43,65,71), assim como os profissionais de saúde⁽⁶⁵⁾. Entretanto, há sentimentos negativos^(16,20,36,64), como a insegurança dos familiares acerca do entendimento das informações pelas crianças, especialmente acerca da compreensão do diagnóstico⁽⁵⁴⁾ e preocupação com o estigma^(47,65). Por vezes, demandam apoio emocional e psicológico^(17,52). Ainda para os familiares, a comunicação do diagnóstico melhorou a ambientação com rotina, autocuidado, adesão à terapia, sentimentos positivos, autoestima, confiança^(42,52,54,65), saúde mental⁽⁵²⁾ e qualidade de vida^(61,64). Também há um efeito no comportamento sexual responsável quando a criança se tornou um adolescente⁽⁵²⁾.

O mapeamento das evidências mostrou que, na sua maioria, os efeitos foram benéficos para familiares, crianças e profissionais de saúde, sendo relevantes a preocupação com o estigma e a manifestação de necessidade de apoio. Esse resultado indica que o processo comunicativo não se encerra na comunicação, mas indica acompanhamento. Ademais, há evidências de efeitos negativos na perspectiva dos familiares e das crianças, em que, majoritariamente, os sentimentos negativos se dão entre os adolescentes, indicando a necessidade de a comunicação do HIV ser em tempo oportuno.

A diretriz global apresenta evidências de benefícios à saúde (por exemplo, risco reduzido de morte e maior adesão ao tratamento) e poucas evidências de danos psicológicos ou emocionais decorrentes da revelação do status de HIV para crianças soropositivas. Além disso, indicam que as reações emocionais imediatas se dissipam com o tempo, respondendo às intervenções do programa. A divulgação do diagnóstico, conforme descrito por pesquisadores e profissionais não é um evento isolado, mas uma etapa do processo de adaptação da criança, dos cuidadores e da comunidade a uma doença e aos desafios da vida que ela representa⁽¹¹⁾. O Departamento Nacional de Saúde da África do Sul reconhece que a divulgação garante o bem-estar físico, emocional, cognitivo e social da criança e do adolescente, implicando benefícios do tratamento em longo prazo, por meio da adesão e retenção no atendimento⁽⁸⁰⁾. Nacionalmente, a diretriz terapêutica declara que os benefícios desse processo comunicativo são para a criança, o adolescente e a família, bem como para o serviço de saúde e os profissionais que os atendem⁽⁸¹⁾.

Os profissionais de saúde recomendam às crianças e aos adolescentes que mantenham o seu diagnóstico na família até crescerem e serem capazes de se defender do estigma^(23,65). Reconhecem a necessidade de apoio às crianças⁽²³⁾ e que um dos efeitos da comunicação é a melhora na qualidade de vida⁽⁴³⁾ com adesão à terapia^(27,42).

Mais uma lacuna identificada no mapeamento deste estudo refere-se ao elemento efeito do processo comunicativo gerado na população de familiares, tendo em vista a carência de estudos na percepção de crianças e de profissionais com esse foco. Tal lacuna indica a necessidade de que sejam conhecidas as repercussões para qualificar o acompanhamento da família no processo comunicativo.

A contribuição da revisão para o campo da saúde aponta convergências e o avanços das evidências mapeadas, se

comparadas àquelas que sustentam a diretriz, o que registra o avanço na fronteira do conhecimento na década de 2011–2021, visto que a referida diretriz data de 2011 e foi utilizada como marco político de referência para o recorte temporal da presente revisão de escopo. Assim, tal mapeamento oferece subsídios para a reflexão crítica de práticas e políticas, além de possibilidades de estratégias a serem criadas ou adaptadas para o contexto local do processo comunicativo do diagnóstico de HIV, de modo a garantir o direito de a criança saber em tempo oportuno, bem como projeta implicações potenciais para estudos, conforme as lacunas identificadas.

A limitação desta revisão está na opção de não incluir termos referentes à população de adolescentes, visto que o mapeamento de descritores, palavras e testes da elaboração da estratégia de busca recuperaram produções de revelação de diagnóstico de teste anti-HIV na adolescência, em situações e aconselhamento pré e pós-teste, e não de comunicação

do diagnóstico em pediatria. Soma-se à complexidade de extração de resultados produzidos por diferentes delineamentos de pesquisa e em distintos contextos culturais e geográficos. O recorte temporal, apesar de justificado, pode ser um limitador no mapeamento.

CONCLUSÃO

As evidências acerca do contexto da comunicação sustentam que o familiar é a pessoa apropriada para contar para a criança o seu diagnóstico de infecção pelo HIV. Essa comunicação deve ser desenvolvida como um processo que inclui o apoio dos profissionais aos familiares, o desenvolvimento de habilidades para avaliar o momento oportuno e o acompanhamento dos efeitos. Na prática, os emissores podem observar idade, maturidade e questionamentos como sinais de oportunidade para desencadear esse processo, a partir de estratégias lúdicas e interativas.

RESUMO

Objetivo: Mapear como acontece a comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV em pediatria. **Método:** Revisão de escopo que selecionou 64 artigos originais, em português, inglês ou espanhol, com os participantes criança, adolescente, familiar e/ou profissional de saúde, no recorte temporal de 2011–2020. Foram acessadas as fontes *PubMed*, *CINAHL*, *Scopus*, *WoS*, *ASSIA*, *PsycINFO*, *ERIC*, *Sociological Abstracts*, *Edubase* e *LILACS*, *BDENF* e *IndexPsi*. **Resultados:** Quanto à população, ficou evidente que o familiar deve ser o emissor do diagnóstico com apoio dos profissionais; quanto aos motivos para a comunicação, consideram-se a maturidade da criança, expressa por questionamentos, a necessidade de adesão à terapia e de habilidades para comunicar, além do direito de saber do diagnóstico. O canal de comunicação está centrado em materiais que promovem compreensão, quantidade e qualidade das informações, o que indica um processo interativo. Quanto aos efeitos, são benéficos quando a comunicação acontece em tempo oportuno. **Conclusão:** A comunicação deve ocorrer mediante um processo que inclui o apoio dos profissionais aos familiares, o desenvolvimento de habilidades para avaliar o momento oportuno e o acompanhamento dos efeitos.

DESCRIPTORES

HIV; Comunicação; Saúde da Criança; Saúde do Adolescente; Revisão.

RESUMEN

Objetivo: Trazar un mapa sobre la comunicación del diagnóstico de la infección por VIH en pediatría. **Método:** Se trata de una revisión de alcance que seleccionó 64 artículos originales en las fuentes *PubMed*, *CINAHL*, *Scopus*, *WoS*, *ASSIA*, *PsycINFO*, *ERIC*, *Sociological Abstracts*, *Edubase* y *LILACS*, *BDENF* e *IndexPsi*, en portugués, inglés y español, con los participantes infante, adolescente, familia y/o profesional de la salud, bajo el marco temporal 2011–2020. **Resultados:** Con respecto a la población, quedó evidente que el familiar debe ser el vocero del diagnóstico con el apoyo de los profesionales; sobre los motivos de la notificación, se consideró la madurez del niño, expresada mediante el interrogatorio, la necesidad de adherencia a la terapia y las habilidades de comunicación, además del derecho a conocer el diagnóstico. El canal de comunicación se centra en materiales que promueven la comprensión, la cantidad y la calidad de la información, partes de un proceso interactivo. Con relación a los efectos, estos son beneficiosos cuando la notificación se produce en el momento oportuno. **Conclusión:** La comunicación debe llevarse a cabo con el apoyo de los profesionales a los miembros de la familia, con el desarrollo de habilidades para evaluar el momento oportuno y el seguimiento de los efectos.

DESCRITORES

VIH; Comunicación; Salud del Niño; Salud del Adolescente; Revisión.

REFERÊNCIAS

1. Lasswell H. The Structure and Function of Communication in Society In: Bryson L. The Communication of ideas. Nova Iorque: Institute for Religious and Social Studies; 1948.
2. Singh D, Agarwal D. Breaking bad news in clinical setting: a systematic review. *Indian Journal of Applied Research* 2018;7(12):29-32.
3. Zanon BP, Cremonese L, Ribeiro AC, Padoin SMM, Paula CC. Communication of bad news in pediatrics: integrative review. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(Suppl 4):e20190059. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0059>.
4. Armas A, Meyer SB, Corbett KK, Pearce AR. Face-to-face communication between patients and family physicians in Canada: A scoping review. *Patient Educ Couns* 2018;101(5):789-803. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.11.008>.
5. Fontes CMB, Menezes DV, Borgato MH, Luiz MR. Comunicação de más notícias: revisão integrativa de literatura na enfermagem. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(5):1089-95. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0143>.
6. Gonçalves SP, Forte IG, Setino JA, Cury PM, Salomão JB Jr, Miyazaki MCOS. Comunicação de más notícias em pediatria: a perspectiva do profissional. *Arq. Ciênc. Saúde* 2015;22(3):74-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.17696/2318-3691.22.3.2015.56>.
7. Doat AR, Negarandeh R, Hasanpour M. Disclosure of HIV Status to Children in Sub-Saharan Africa: A Systematic Review. *Medicina (Kaunas).* 2019;55(8):433. DOI: <http://dx.doi.org/10.3390/medicina55080433>.

8. Conserve DF, Teti M, Shin G, Iwelunmor J, Handler L, Maman S. A Systematic Review and Narrative Synthesis of Interventions for Parental Human Immunodeficiency Virus Disclosure. *Front Public Health*. 2017;5:187. DOI: <http://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2017.00187>.
9. 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*. 2016;37(6):496-505. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/DBP.0000000000000303>.
10. Aderomilehin O, Hanciles-Amu A, Ozoya OO. Perspectives and Practice of HIV Disclosure to Children and Adolescents by Health-Care Providers and Caregivers in sub-Saharan Africa: A Systematic Review. *Frontiers in Public Health*. 2016;4. DOI: <http://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2016.00166>.
11. World Health Organization. Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age. Geneva: WHO; 2011.
12. Wright S, Amzel A, Ikoru N, Srivastava M, Leclerc-Madlala S, Bowsky S, et al. Talking to children about their HIV status: a review of available resources, tools, and models for improving and promoting pediatric disclosure. *AIDS Care* 2017;29(8):1019-25. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2016.1273471>.
13. Peters MDJ, Godfrey C, Mclnerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBIManual for Evidence Synthesis*. Adelaide: JBI Scoping Review Working Group; 2020.
14. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med* 2018;169:467-73. DOI: <http://dx.doi.org/10.7326/M18-0850>.
15. World Health Organization. Child and adolescent health and development. Geneva: WHO; 2004.
16. Abebe W, Teferra S. Disclosure of diagnosis by parents and caregivers to children infected with HIV: prevalence associated factors and perceived barriers in Addis Ababa, Ethiopia. *AIDS Care*. 2012;24(9):1097-102. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2012.656565>.
17. Galano E, 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 Coletiva*. 2012;17(10):2739-48. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012001000022>.
18. Heeren GA, Jemmott JB, Sidloyi L, Ngwane Z. Disclosure of HIV diagnosis to HIV-infected children in South Africa: focus groups for intervention development. *Vulnerable Child Youth Stud*. 2012;7(1):47-54. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/17450128.2012.656733>.
19. Madiba S, Mokwena K. Caregivers' barriers to disclosing the HIV diagnosis to infected children on antiretroviral therapy in a resource-limited district in South Africa: A Grounded Theory Study. *AIDS Research and Treatment*. 2012;402403. DOI: <http://dx.doi.org/10.1155/2012/402403>.
20. Mahlolo JM, Madiba S. Disclosing HIV diagnosis to children in Odi district, South Africa: Reasons for disclosure and non-disclosure. *Afr J Prm Health Care Fam Med*. 2012;4(1):345. DOI: <http://dx.doi.org/10.4102/phcfm.v4i1.345>.
21. Arrive E, Dicko F, Amghar H, Aka AE, Dior H, Bouah B, et al. HIV status disclosure and retention in care in HIV-infected adolescents on antiretroviral therapy (ART) in West Africa. *PLoS One*. 2012;7:e33690. DOI: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0033690>.
22. Negese D, Addis K, Awoke A, Birhanu Z, Muluye D, Yifru S, et al. HIV-positive status disclosure and associated factors among children in North Gondar, Northwest Ethiopia. *ISRN AIDS*. 2012;485720. DOI: <http://dx.doi.org/10.5402/2012/485720>.
23. Midtbø V, Shirima V, Skovdal M, Daniel M. How disclosure and antiretroviral therapy help HIV-infected adolescents in sub-Saharan Africa cope with stigma. *Afr J AIDS Res* 2012;11(3):261-71. DOI: <http://dx.doi.org/10.2989/16085906.2012.734987>.
24. Brondani JP, Pedro ENR. A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV. *Rev Gaucha Enferm*. 2013;34(1):14-21. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000100002>.
25. John-stewart GC, Wariua G, Beima-Sofie K, Richardson B, Farquhar C, Maleche-Obimbo E, et al. Prevalence, perceptions, and correlates of pediatric HIV disclosure in an HIV treatment program in Kenya. *AIDS Care*. 2013;25(9):1067-76. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2012.749333>.
26. Nicastro E, Continisio GI, Storace C, Bruzzese E, Mango C, Liguoro I, et al. Family group psychotherapy to support the disclosure of HIV status to children and adolescents. *AIDS Patient Care STDS*. 2013;27(6):363-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1089/apc.2012.0465>.
27. Watermeyer J. 'Are we allowed to disclose?': a healthcare team's experiences of talking with children and adolescents about their HIV status. *Health Expect*. 2015;18(4):590-600. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/hex.12141>.
28. Madiba S, Mahlolo J, Mokwena K. Prevalence and Factors Associated with Disclosure of HIV Diagnosis to Infected Children Receiving Antiretroviral Treatment in Public Health Care Facilities in Gauteng, South Africa. *J Clin Res HIV/AIDS Prev*. 2013;1(2):14-23. DOI: <http://dx.doi.org/10.14302/issn.2324-7339.jcrhap-12-74>.
29. Alemu A, Berhanu B, Emishaw S. Challenges of Caregivers to Disclose their Children's HIV Positive Status Receiving Highly Active Anti Retroviral Therapy at Pediatric Anti Retroviral Therapy Clinics in Bahir Dar, North West Ethiopia. *J AIDS Clin Res*. 2013;4(11):253. DOI: <http://dx.doi.org/10.4172/2155-6113.1000253>.
30. Jemmott JB, Heeren GA, Sidloyi L, Marange CS, Tyler JC, Ngwane Z. Caregivers' intentions to disclose HIV diagnosis to children living with HIV in South Africa: a theory-based approach. *AIDS Behav*. 2014;18(6):1027-36. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s10461-013-0672-0>.
31. Kiwanuka J, Mulogo E, Haberer JE. Caregiver perceptions and motivation for disclosing or concealing the diagnosis of HIV infection to children receiving HIV care in Mbarara, Uganda: a qualitative study. *PLoS One*. 2014;9(3):e93276. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0093276>.
32. Madiba S, Mokgatle M. Health care workers' perspectives about disclosure to HIV-infected children; cross-sectional survey of health facilities in Gauteng and Mpumalanga provinces, South Africa. *PeerJ*. 2014;3:e893. DOI: <http://dx.doi.org/10.7717/peerj.893>.

33. Mumburi LP, Hamel BC, Philemon RN, Kapanda GN, Msuya LJ. Factors associated with HIV-status disclosure to HIV-infected children receiving care at Kilimanjaro Christian Medical Centre in Moshi, Tanzania. *Pan African Medical Journal*. 2014;18(50):2307. DOI: <http://dx.doi.org/10.11604/pamj.2014.18.50.2307>.
34. Sirikum C, Sophonphan J, Chuanjaroen T, Lakonphon S, Srimuan A, Chusut P, et al. HIV disclosure and its effect on treatment outcomes in perinatal HIV-infected Thai children. *AIDS Care*. 2014;26(9):1144-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2014.894614>.
35. Vreeman RC, Scanlon ML, Mwangi A, Turissini M, Ayaya SA, Tenge C, et al. A Cross-Sectional Study of Disclosure of HIV Status to Children and Adolescents in Western Kenya. *PLoS ONE*. 2014;9(1):e86616. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0086616>.
36. Mburu G, Hodgson I, Kalibala S, Haamujompa C, Cataldo F, Lowenthal ED, et al. Adolescent HIV disclosure in Zambia: barriers, facilitators and outcomes. *J Int AIDS Soc*. 2014;17(1):18866. DOI: <http://dx.doi.org/10.7448/IAS.17.1.18866>.
37. Mandalazi P, Bandawe C, Umar E. HIV Disclosure: Parental dilemma in informing HIV infected Children about their HIV Status in Malawi. *Malawi Med J*. 2014;26(4):101-4.
38. Punpanich W, Lolekha R, Chokephaibulkit K, Naiwatanakul T, Leowsrisook P, Boon-Yasidhi V. Factors associated with caretaker's readiness for disclosure of HIV diagnosis to HIV-infected children in Bangkok, Thailand. *Int J STD AIDS*. 2014;25(13):929-35. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0956462414526576>.
39. Kidia KK, Mupambireyi Z, Cluver L, Ndhlovu CE, Borok M, Ferrand RA. HIV Status Disclosure to Perinatally-Infected Adolescents in Zimbabwe: A Qualitative Study of Adolescent and Healthcare Worker Perspectives. *PLoS One*. 2014;9(1):e87322. DOI: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0087322>.
40. Motshome P, Madiba S. Perceptions, Reasons and Experiences of Disclosing HIV Diagnosis to Infected Children in Kweneng District, Botswana. *Int J Health Sci Res*. 2014;4(2):129-39.
41. Atwiine B, Kiwanuka J, Musinguzi N, Atwine D, Haberer JE. Understanding the role of age in HIV disclosure rates and patterns for HIV-infected children in southwestern Uganda. *AIDS Care*. 2015;27(4):424-30, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2014.978735>.
42. O'Malley G, Beima-Sofie K, Feris L, Shepard-Perry M, Hamunime N, John-Stewart G, et al. "If I take my medicine, I will be strong": evaluation of a pediatric HIV disclosure intervention in Namibia. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2015;68(1):e1-e7.
43. Namasopo-Oleja MS, Bagenda D, Ekirapa-Kiracho E. Factors affecting disclosure of serostatus to children attending jinja hospital paediatric HIV clinic, Uganda. *Afr Health Sci*. 2015;15(2):344-51. DOI: <http://dx.doi.org/10.4314/ahs.v15i2.6>.
44. Tadesse BT, Foster BA, Berhan Y. Cross sectional characterization of factors associated with pediatric HIV status disclosure in Southern Ethiopia. *PLoS ONE*. 2015;10(7):e0132691. DOI: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0132691>.
45. Vreeman RC, Scanlon ML, Inui TS, McAteer CI, Fischer LJ, McHenry MS. "Why did you not tell me?": perspectives of caregivers and children on the social environment surrounding child HIV disclosure in Kenya. *AIDS*. 2015;29(suppl 1):S47-55. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/QAD.0000000000000669>.
46. Brum CN, Paula CC, Padoin SMM, Souza IEO, Neves ET, Zuge SS. Revelação do diagnóstico de HIV para o adolescente: modos de ser cotidiano. *Esc Anna Nery*. 2015;19(4):679-84. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150091>.
47. Painsil E, Renner L, Antwi S, Dame J, Enimil A, Ofori-Atta A, et al. HIV knowledge, stigma, and illness beliefs among pediatric caregivers in Ghana Who have not disclosed their child's HIV status. *AIDS Care*. 2015;27(supl1):18-27. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2015.1007116>.
48. Cluver LD, Hodes RJ, Toska E, Kidia KK, Orkin FM, Sherr L, et al. "HIV is like a tsotsi. ARVs are your guns": associations between HIV-disclosure and adherence to antiretroviral treatment among adolescents in South Africa. *AIDS*. 2015;29(suppl 1):S57-65. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/QAD.0000000000000695>.
49. Mweemba M, Musheke MM, Michelo C, Halwiindi H, Mweemba O, Zulu JM. "When am I going to stop taking the drug?" Enablers, barriers and processes of disclosure of HIV status by caregivers to adolescents in a rural district in Zambia. *BMC Public Health*. 2015;15:1028. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-015-2372-3>.
50. Naidoo GD, Mckerrow NH. Current practices around HIV disclosure to children on highly active antiretroviral therapy. *S Afr J Child Health*. 2015;9(3):85-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.7196/SAJCH.7957>.
51. Nzota MS, Matovu JKB, Draper HR, Kisa R, Kiwanuka SN. Determinants and processes of HIV status disclosure to HIV – infected children aged 4 to 17 years receiving HIV care services at Baylor College of Medicine Children's Foundation Tanzania, Centre of Excellence (COE) in Mbeya: a cross-sectional study. *BMC Pediatr*. 2015;15:81. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12887-015-0399-3>.
52. Gyamfi E, Okyere P, Appiah-Brempong E, Adjei RO, Mensah KA. Benefits of Disclosure of HIV Status to Infected Children and Adolescents: Perceptions of Caregivers and Health Care Providers. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2015;26(6):770-80. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2015.08.001>.
53. Mutumba M, Musiimi V, Tsai AC, Byaruhanga J, Kiweewa F, Bauermeister J, et al. Disclosure of HIV status to perinatally infected adolescents in Urban Uganda: a qualitative study on timing, process, and outcomes. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2015;26(4):472-84. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2015.02.001>.
54. Lorenz R, Grant E, Muyindike W, Maling S, Card C, Henry C, et al. Caregivers' Attitudes towards HIV Testing and Disclosure of HIV Status to At-Risk Children in Rural Uganda. *PLoS One*. 2016;11(4):e0154169. DOI: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0154169>.
55. Mehta K, Ekstrand ML, Heylen E, Sanjeeva GN, Shet A. Perspectives on disclosure among children living with HIV in India. *Child Youth Serv Rev*. 2016;71:277-81. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.chilcyouth.2016.11.022>.
56. 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*. 2016;16(1):1083. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-016-3749-7>.
57. Brum CN, Paula CC, Padoin SMM, Zuge SS. Vivência da revelação do diagnóstico para o adolescente que tem HIV. *Texto Contexto Enferm*. 2016;25(4):e17610015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016001760015>.

58. Motta MGC, Ribeiro AC, Issi HB, Poletto PMB, Pedro ENR, Wachholz NIR. Diagnóstico revelado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS: implicações para o familiar/cuidador. *Rev enferm UERJ*. 2016;24(3):e4787. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.4787>.
59. Odiachi A, Abegunde D. Prevalence and predictors of pediatric disclosure among HIV-infected Nigerian children on treatment. *AIDS Care*. 2016;28(8):1046-51. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2016.1147018>.
60. Zanon BP, Paula CC, Padoin SMM. Revealing an HIV diagnosis for children and adolescents: subsidy for the practice of care. *Rev Gaúcha Enferm*. 2016;37(spe):e2016-00401. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.esp.2016-0040>.
61. Gyamfi E, Okyere P, Enoch A, Appiah-Brempong E. Prevalence of, and barriers to the disclosure of HIV status to infected children and adolescents in a district of Ghana. *BMC Int Health Hum Rights*. 2017;17:8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12914-017-0114-6>.
62. 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*. 2017;5:326. DOI: <http://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2017.00326>.
63. Murnane PM, Sigamoney S, 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*. 2017;29(3):378-86. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09540121.2016.1224310>.
64. Namukwaya S, Papparini 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*. 2017;5:343. DOI: <http://dx.doi.org/10.3389/fpubh.2017.00343>.
65. Baker AN, Bayer AM, Kolevic L, Najarro L, Viani RM, Deville JG. Child, Caregiver, and Health Care Provider Perspectives and Experiences Regarding Disclosure of HIV Status to Perinatally Infected Children in Lima, Peru. *J Int Assoc Provid AIDS Care*. 2018;17:1-10. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/2325957417752257>.
66. 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*. 2018;18:365. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12887-018-1330-5>.
67. Bubadué RM, Cabral IE. Advocacy care on HIV disclosure to children. *Nurs Inq*. 2019;26(2):e12278. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/nin.12278>.
68. 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*. 2018;64(4):342-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/tropej/fmx079>.
69. Kalembo FW, Kendall GE, Ali M, Chimwaza AF. Healthcare workers' perspectives and practices regarding the disclosure of HIV status to children in Malawi: a cross-sectional study. *BMC Health Serv Res*. 2018;18:540. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-018-3354-9>.
70. 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*. 2018 Sep;17(3):273-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.2989/16085906.2018.1521850>.
71. Kodyalamoole NK, Badiger S, Kiran NU, Dodderi SK, Rewari BB. Pattern of paediatric HIV status disclosure in coastal Karnataka. *Indian J Med Res*. 2018;147:501-6. DOI: http://dx.doi.org/10.4103/ijmr.IJMR_1821_15.
72. 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 Pediatrics*. 2018;18:356. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12887-018-1336-z>.
73. 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*. 2018;17(3):249-58. DOI: <http://dx.doi.org/10.2989/16085906.2018.1509101>.
74. 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*. 2018;29(6):902-13. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2018.04.009>.
75. Orelly T, Welch H, Machine E, Pameh W, Duke T. Human immunodeficiency virus status disclosure and education for children and adolescents in Papua New Guinea. *J Paediatr Child Health*. 2018;54:728-34. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/jpc.13866>.
76. Tsuzuki S, Ishikawa N, Miyamoto H, Dube C, Kayama N, Watala J, et al. Disclosure to HIV-seropositive children in rural Zambia. *BMC Pediatr*. 2018;18:272. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12887-018-1252-2>.
77. Brandt L, Beima-Sofie K, Hamunime N, Shepard M, Ferris L, Ingo P, et al. Growing-up just like everyone else: key components of a successful paediatric HIV disclosure intervention in Namibia. *AIDS*. 2015;29(Suppl 1):S81-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/QAD.0000000000000667>.
78. Appiah SCY, Kroidl I, Hoelscher M, Ivanova O, Dapaah JM. A Phenomenological Account of HIV Disclosure Experiences of Children and Adolescents from Northern and Southern Ghana. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(4):595. DOI: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16040595>.
79. 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*. 2019;14(1):e0210781. DOI: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0210781>.
80. National Department of Health South Africa. Disclosure Guidelines for Children and Adolescents in the context of HIV, TB and non-communicable diseases. Pretoria: Republic of South Africa, 2016.
81. Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes. Brasília: Ministério da Saúde; 2018.

82. American Academy of Pediatrics Committee on Pediatrics AIDS. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*. 1999;103(1):164-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.103.1.164>. PMID: 9917458.
83. Melvin D, Donaghy S. Talking to children about HIV in health settings. Children's HIV Association of the UK and Ireland (CHIVA), 2014. Disponível em: https://www.chiva.org.uk/files/7914/7627/7970/Talking_to_children_about_HIV_in_health_settings-1.pdf.
84. Family Health International. India Country Office. Protocol for Child Counseling on HIV Testing, Disclosure and Support, USAID/INdia, 2007.

Financiamento

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons.