

Validação de conteúdo para subsidiar o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV na infância

Content validation to support the monitoring of disclosure of HIV diagnosis in childhood

Validación de contenidos para subvencionar el seguimiento de la comunicación del diagnóstico del VIH en la infancia

Bruna Pase Zanon^{I,II}

ORCID: 0000-0001-6801-8299

Cristiane Cardoso de Paula^I

ORCID: 0000-0003-4122-5161

Aline Cammarano Ribeiro^I

ORCID: 0000-0003-3575-2555

Stela Maris de Mello Padoin^{II}

ORCID: 0000-0003-3272-054X

^IFaculdade Integrada de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

^{II}Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

Como citar este artigo:

Zanon BP, Paula CC, Ribeiro AC, Padoin SMM. Content validation to support the monitoring of disclosure of HIV diagnosis in childhood. Rev Bras Enferm. 2022;75(Suppl 2):e20210027. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0027>

Autor Correspondente:

Cristine Cardoso de Paula
E-mail: cristiane.paula@ufsm.br



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Maria Itayra Padilha

Submissão: 22-02-2021 **Aprovação:** 08-06-2021

RESUMO

Objetivos: criar e validar o conteúdo de um guia para o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV na infância. **Métodos:** estudo do tipo metodológico, com desenho guiado pelo Modelo de Tradução do Conhecimento em Ação, sustentado pela abordagem participativa. O conteúdo do guia foi estruturado segundo os elementos da comunicação propostos por Lasswell a partir de estudos de revisão. **Resultados:** o conteúdo foi validado por 26 juizes da enfermagem, medicina, psicologia e pedagogia, por escala do tipo Likert para relevância, clareza e precisão. Coleta de dados online, que atingiu o Índice de Validade de Conteúdo de 0,94. **Conclusões:** o guia poderá subsidiar a prática dos profissionais que atendem crianças que vivem com HIV, o apoio à família na comunicação e o direito da criança em saber o seu diagnóstico. Para a investigação, recomenda-se criar e validar a face da tecnologia para implementá-la.

Descritores: Estudo de Validação; Comunicação; Saúde da Criança; HIV; Revelação.

ABSTRACT

Objectives: to create and validate the content of a guide for monitoring the communication of the HIV diagnosis in childhood. **Methods:** methodological study, with a design guided by the Knowledge-to-Action (KTA) Framework, supported by a participatory approach. The guide's content was structured according to the communication elements proposed by Lasswell from review studies. **Results:** the content was validated by 26 experts from nursing, medicine, psychology and pedagogy, using a Likert-type scale for relevance, clarity and precision. Data collection took place online and achieved a Content Validity Index of 0.94. **Conclusions:** the guide can contribute to the practice of professionals who care for children living with HIV, to support the family in communication and to the child's right to know their diagnosis. For further research, it is recommended to create and validate the face of the technology in order to implement it.

Descriptors: Validation Study; Disclosure; Child Health; HIV; Technology.

RESUMEN

Objetivos: crear y validar el contenido de una guía para el seguimiento de la comunicación del diagnóstico de VIH en la infancia. **Métodos:** se trata de un estudio de tipo metodológico, con diseño guiado por el Modelo de Traducción del Conocimiento en Acción y apoyado en el enfoque participativo. El contenido de la guía se estructuró según los elementos de comunicación propuestos por Lasswell a partir de los estudios de revisión. **Resultados:** el contenido fue validado por 26 jueces de enfermería, medicina, psicología y pedagogía utilizando una escala tipo Likert para la relevancia, la claridad y la precisión. La recogida de datos se llevó a cabo en línea y alcanzó un Índice de Validez de Contenido de 0,94. **Conclusiones:** la guía puede subvencionar la práctica de los profesionales que asisten a los niños que viven con el VIH, así como apoyar a la familia en la comunicación y garantizar el derecho del niño a conocer su diagnóstico. Para la investigación, se recomienda crear y validar la interfaz de la tecnología para implementarla.

Descriptorios: Estudio de Validación; Comunicación; Salud del Niño; VIH; Tecnología.

INTRODUÇÃO

A comunicação de notícias difíceis é compreendida como a ação de revelar informação verdadeira, mesmo que possa desestabilizar a vida das pessoas e as concepções sobre seu futuro. Na área da saúde, a comunicação se associa ao estado físico ou mental, podendo ser o conhecimento de um diagnóstico de doença e/ou de um prognóstico difícil⁽¹⁾.

Quando o diagnóstico é de infecção pelo HIV em criança, os profissionais compreendem a dificuldade em comunicá-lo, especialmente por ser uma doença sem cura, com estigma e que, muitas vezes, envolve o diagnóstico materno e, por vezes, de outros membros da família⁽²⁾. Os profissionais se deparam com dilemas que vão além da clínica, como sentimentos de angústia e impotência⁽³⁾.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) aponta que as equipes e os serviços de infectologia pediátrica⁽⁴⁾ reivindicam apoio político e de diretrizes governamentais e/ou programas para promover a revelação do HIV na infância⁽⁵⁾. No Brasil, as diretrizes clínicas mencionam a condução da revelação do HIV a partir do desenvolvimento infantil e das questões sociais e clínicas da criança e do adolescente⁽⁶⁾. Embora contenha tais elementos, não há o fornecimento de subsídios para o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV para crianças.

Estudo com 120 cuidadores primários de crianças nigerianas, de 6 a 17 anos, indicou que a revelação do diagnóstico do HIV pode desencadear benefícios para a saúde dessas crianças⁽⁷⁾. Uma revisão sistemática indicou que a revelação total variou de 1,7% a 41,0%, e que 49,5% das crianças receberam informações desviadas para explicar a doença e consultas de saúde⁽⁸⁾. Outro estudo com cuidadores primários no Zimbábue apontou que 26,9% das crianças sabiam como foram infectadas e que poderiam transmitir o HIV (revelação total), sendo que as crianças mais velhas eram as mais propensas a saber seu diagnóstico⁽⁹⁾. Estudo de coorte na zona rural da Zâmbia indicou que 89,5% das crianças tiveram pela primeira vez a revelação de modo parcial com uma mediana de 7,4 anos. As razões para não revelar incluíram os cuidadores considerarem a criança muito nova, sentirem medo ou não saberem como dizer à criança⁽¹⁰⁾. Outrossim, não há consenso acerca de quem irá comunicar, se serão os pais ou os profissionais, o que implica em baixas taxas de revelação em alguns países, como os da África Subsaariana⁽⁵⁾.

Logo, intervenções e protocolos baseados em evidências são necessários para apoiar os cuidadores^(8,10). E, também, há a lacuna de evidências nacionais e internacionais acerca da condução do processo de acompanhamento da comunicação ou *follow-up*. Sugere-se que diretrizes incorporem questões da fase de desenvolvimento da criança, a forma como o diagnóstico será informado e a cultura local. Ainda, devem considerar as percepções do cuidador, que podem ser barreiras para tal comunicação, devido ao medo de reações negativas e pela necessidade de participação dos profissionais para apoiar nesse processo⁽⁸⁾.

OBJETIVOS

Criar e validar o conteúdo de um guia para o acompanhamento da comunicação do diagnóstico de HIV na infância.

MÉTODOS

Aspectos Éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Instituição de Ensino, sendo respeitados os princípios da Resolução 466/2012.

Desenho, período e local de estudo

Estudo do tipo metodológico. O desenho foi guiado pelo Modelo de Tradução do Conhecimento em Ação⁽¹¹⁻¹²⁾, sustentado pela abordagem participativa, com engajamento entre pesquisadores e profissionais de saúde que atendem crianças com HIV na produção de uma ferramenta para subsidiar a prática. O modelo possui um ciclo de criação do conhecimento e um de ação. O de criação contempla a averiguação do conhecimento (primeira geração), síntese do conhecimento (segunda geração) e ferramenta/produto do conhecimento (terceira geração). Este estudo apresenta os resultados do conhecimento de terceira geração. O período de coleta de dados foi de maio a junho de 2020.

Amostra: critérios de elegibilidade dos profissionais para composição do Comitê de juizes

A constituição da população de juizes aconteceu por busca em sistema de currículos virtual (Plataforma Lattes), criado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico para coleta de informações de pesquisadores, grupos de pesquisa e instituições atuando no Brasil. A busca foi por assunto: comunicação de más notícias, revelação do diagnóstico de HIV, infectologia e saúde da criança. Para os participantes elegíveis foi aplicado um sistema de pontuação (máximo de 15)⁽¹³⁾, foram definidos como juizes aqueles que atingiram o mínimo de seis pontos (especialização na área, participação em projeto ou publicação na temática e tempo de atuação de pelo menos um ano na área). Para o envio do convite foram consideradas a região, formação, titulação e atuação profissional. Foram convidados 50 participantes para compor o comitê de juizes, para quem foi enviado o *link* de acesso ao questionário por e-mail. Também foi utilizada a técnica de bola de neve, para ampliar o acesso aos juizes, inclusive com indicações na Rede Internacional de Enfermagem em Saúde Infantil (RedEnSI) e na Rede de Estudos de Tecnologias Educacionais (RETE), sendo utilizadas Redes Sociais e *WhatsApp* para o primeiro contato. Foi obtido o retorno de 26 juizes, totalizando a população final do estudo.

Protocolo do estudo

Para a criação do conteúdo do guia houve um percurso que atendeu ao Modelo Conceitual, mais especificamente no ciclo de criação (Figura 1).

A fase de averiguação do conhecimento (primeira geração) foi desenvolvida em uma Pesquisa Convergente Assistencial, que teve como produto da discussão com os profissionais um Plano de Ação como subsídio para o processo de revelação do diagnóstico de HIV para as crianças⁽¹⁴⁾.

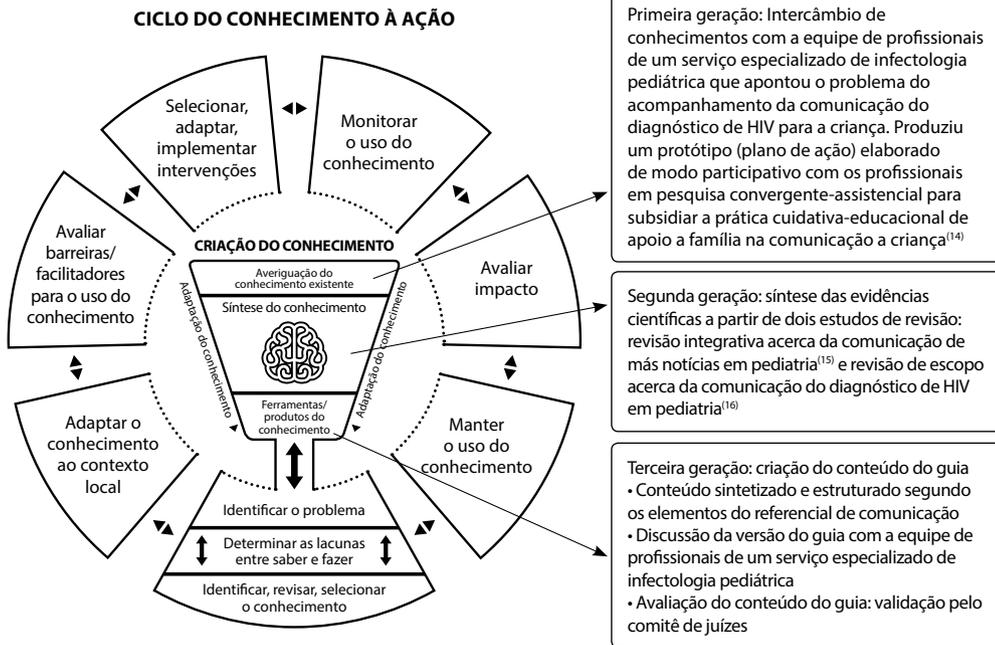
A fase de síntese do conhecimento (segunda geração) foi desenvolvida por meio de dois estudos de revisões, uma integrativa⁽¹⁵⁾ e uma escopo⁽¹⁶⁾. Tais revisões identificaram nas literaturas científicas

nacional e internacional evidências que sustentam a comunicação do diagnóstico de HIV em pediatria.

mensagem; os ruídos, como algo que interfere, mais precisamente, no canal da comunicação, alterando a estrutura da mensagem;

as falhas, situações que impedem que a comunicação da mensagem aconteça da maneira prevista⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

O conteúdo sintetizado e estruturado foi submetido à apreciação dos profissionais da equipe permanente do Ambulatório de Doenças Pediátricas do HUSM, pois a criação da tecnologia emergiu de vivência extensionista nesse contexto assistencial⁽¹⁴⁾. Para a etapa de validação, o conteúdo do guia foi disponibilizado via *Google Forms*, com teste piloto com 10 doutorandos do grupo de pesquisa que receberam o *link* de acesso e testaram o funcionamento na plataforma online, a compreensão das questões e o tempo de resposta. Logo, foram feitos os ajustes necessários. Após, o *link* de acesso foi enviado aos juízes por e-mail, junto com



Fonte: Adaptado de Vieira e Gastald⁽¹²⁾.

Figura 1 – Percurso para a criação do conteúdo da tecnologia intitulada Comunicação do diagnóstico de HIV na infância: guia para profissionais que atendem crianças, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil, 2020

A fase que culmina com o produto do conhecimento, foco deste estudo, contemplou a criação do conteúdo para uma Tecnologia Cuidativo-Educacional. Esse tipo de tecnologia se pauta em um pensar e fazer na vida das pessoas, alicerçado no cuidar baseado no saber científico e sustentado pelo conhecimento crítico⁽¹⁷⁾. A tecnologia foi intitulada: “Comunicação do diagnóstico de HIV na infância: guia para profissionais que atendem crianças”. É uma ferramenta orientativa que contém informações baseadas em evidências científicas. O conteúdo do guia está estruturado nos elementos do processo comunicativo e oferece ao profissional subsídios (pontos a serem considerados nas situações vivenciadas pela equipe, pela família e pela criança) no acompanhamento da comunicação da infecção pelo HIV na infância.

Destaca-se que este artigo apresenta a criação do conteúdo do guia pela equipe de pesquisadoras e de profissionais que atendem crianças com HIV em um serviço especializado no sul do Brasil, bem como a validação deste por juízes especialistas no tema. A criação e validação da face do guia serão desenvolvidas em outro estudo.

O conteúdo do guia foi estruturado segundo os elementos da comunicação propostos pelo sociólogo Harold Lasswell na década de 1940. A comunicação é compreendida como um impulso gerador para um receptor e envolve os elementos: a mensagem, como algo a transmitir; o emissor, como quem realiza a emissão da mensagem; o receptor, aquele que a recebe; o canal, podendo ser por meio da linguagem, argumentação, imagens, gesto, voz, música, entre outros para a transmissão da mensagem; o contexto, compreendido como situações que ocorrem ou que devem ser consideradas durante a comunicação; os efeitos, repercussões após a transmissão da

o termo de consentimento livre e esclarecido. Os juízes avaliaram o conteúdo por intermédio de uma escala do tipo *Likert*, sendo 4 pontos para “totalmente adequado”, 3 para “adequado”, 2 para “parcialmente adequado” e 1 para “inadequado”. O conteúdo foi avaliado quanto à relevância, clareza e precisão. Além disso, dispunha de espaço para sugestões.

Análise dos resultados e estatística

Para análise de concordância foi utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC)⁽²⁰⁾, com avaliação feita por um grupo de juízes de quanto a amostra dos conteúdos para o guia é representativa do universo de conteúdo acerca do tema. Esse índice foi calculado para cada estrato de conteúdo, com aplicação de uma escala do tipo *Likert*. O escore do índice foi calculado pela soma dos itens “3” (adequado) e “4” (totalmente adequado). Foi realizado a soma dos IVC de cada bloco (cada elemento de comunicação) de acordo com clareza, precisão e coerência, já o valor calculado foi dividido pelo total de trechos de conteúdo avaliados. Isso mede a proporção de juízes que estão em concordância acerca do conteúdo⁽²⁰⁾. Foram considerados índices validados os acima de 0,80. As sugestões dos juízes foram atendidas mantendo a coerência com o objetivo do guia e de acordo com as evidências científicas.

RESULTADOS

Participaram da avaliação do conteúdo 26 juízes, sendo das regiões sudeste (n = 7), sul (n = 7), norte (n = 6), nordeste (n = 4)

e centro-oeste (n = 2), e a maioria foi do sexo feminino (n = 21). Tinham formação em enfermagem (n = 21), medicina (n = 2), psicologia (n = 2) e pedagogia (n = 1). Quanto à titulação, eram doutores (n = 13), mestres (n = 10) e especialistas (n = 3). Atuavam no ensino (n = 18), pesquisa (n = 15) e assistência (n = 13). As médias foram idade de 40,6 anos, de tempo desde a formação de 17,3 anos, tempo de experiência profissional de 15,5 anos e tempo desde a maior titulação de 7,2 anos.

A partir dos estudos de revisão, as evidências foram organizadas em cada elemento de comunicação⁽¹⁹⁾. A primeira sessão é de apresentação do guia, tem o propósito de mostrar sua aplicabilidade na prática assistencial e é seguida das demais sessões com os elementos: mensagem, maneira e canal da comunicação (Figura 2).



Figura 2 – Apresentação e elementos “mensagem”, “maneira” e “canal da comunicação” da estrutura do conteúdo do guia, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil, 2020

O conteúdo do guia acerca do elemento “mensagem” contém informações da infecção pelo HIV na criança. Reconhecida como notícia difícil, a mensagem será abordada com os familiares no processo comunicativo de apoio e de acompanhamento dessa comunicação para a criança. A maneira de comunicar reflete o compromisso do profissional em evitar informações incompletas e/ou dúbias, logo, para potencializar a compreensão das informações pela família. Há indicações para o profissional se comunicar claramente e adotar uma postura honesta, empática, esperançosa e de disponibilidade. Ainda, aponta-se a importância de registros em prontuário das orientações desenvolvidas, considerando a comunicação parcial ou total.

No canal de comunicação, o conteúdo do guia indica a ludicidade e exemplifica que o profissional pode solicitar um *feedback* acerca da compreensão da mensagem, mediada por figuras e perguntas abertas. O guia alerta que os profissionais atentem para quantidade e qualidade de conteúdo que se refere à objetividade e ao aprofundamento das informações. Ainda, informa como os profissionais podem analisar a velocidade de cada processo comunicativo, considerando as preferências de familiares e as necessidades da criança.

O elemento “contexto da comunicação” (Figura 3) teve intuito de esclarecer as situações dos profissionais, da família e da criança, que envolvem o direito da criança de saber do diagnóstico da infecção HIV. Essas situações precisam ser consideradas pelo profissional.

No elemento contexto, o conteúdo do guia se refere ao direito de a criança saber do seu diagnóstico. Destaca que os profissionais devem perguntar aos familiares sobre o que eles compreendem acerca do direito da criança de saber do seu diagnóstico para que, assim, iniciem uma abordagem apontando os benefícios da comunicação do diagnóstico de HIV. Ainda, recomenda discussões com a equipe de saúde para avaliar se os demais profissionais têm esse entendimento.

Quanto ao contexto profissional, o guia se refere à atuação multiprofissional, à organização da equipe, às capacitações e à privacidade. No contexto da família, o guia prevê a análise de situações como escolaridade, preparo e rede de apoio dessa família. E, quanto ao contexto da criança, há indicações para que o profissional faça a mediação do processo comunicativo: observando questionamentos, curiosidades e fase do desenvolvimento em que a criança se encontra. Destaca-se que a família seja uma fonte de informações, pois muitos questionamentos são feitos em casa. Assim, os profissionais devem discutir a escolaridade e a maturidade da criança para receber informações do diagnóstico.

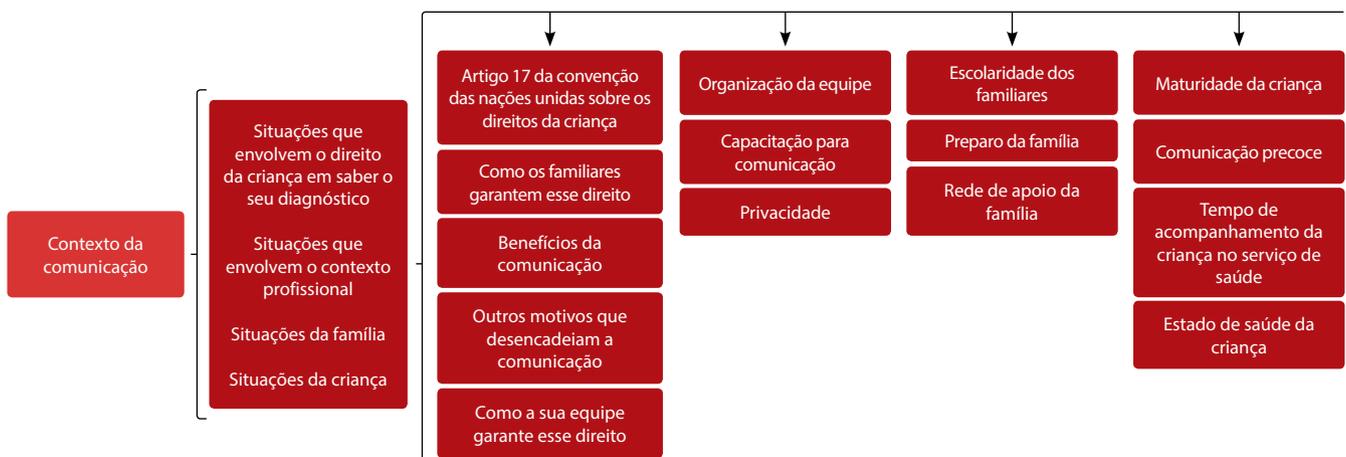


Figura 3 – Elemento “contexto da comunicação” da estrutura do conteúdo do guia, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil, 2020

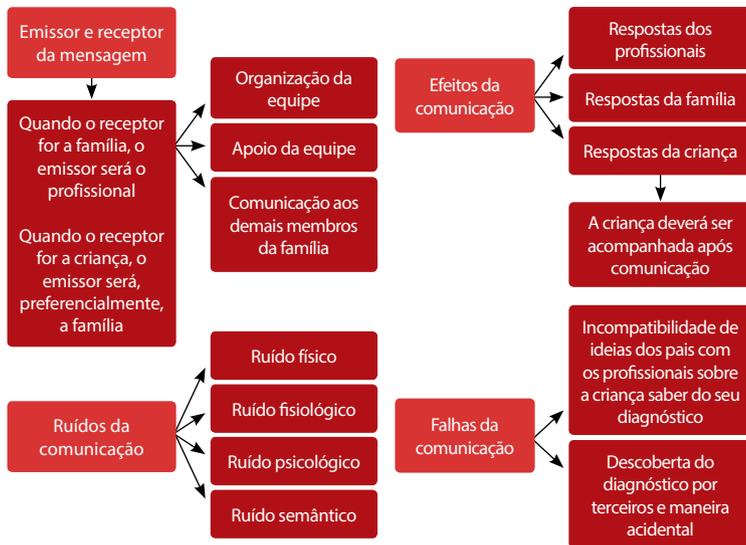


Figura 4 – Elementos emissor, receptor da mensagem, efeitos, ruídos e falhas da estrutura do conteúdo do guia, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil, 2020

O conteúdo do elemento “emissor e receptor da mensagem, efeitos, ruídos e falhas” (Figura 4) incluiu a família como principal emissor, os profissionais como apoiadores no acompanhamento da comunicação à criança, as respostas geradas e as ações que podem interferir na comunicação.

O conteúdo do guia indica que quando o receptor da mensagem for a família, o emissor será o profissional. E, quando o receptor for a criança, o emissor principal será a família, entretanto, com apoio do(s) profissional(is), uma vez que a família é a mais indicada para realizar a comunicação, devido à estreita relação e à habilidade para identificar o momento oportuno para comunicar.

O conteúdo do guia acerca do elemento “efeitos” informa que após a comunicação o efeito sempre estará presente, seja negativo ou positivo. As repercussões mais presentes são associadas a sentimentos negativos relacionados ao HIV, por se tratar de uma infecção carregada de estigma e de preconceito sustentados pela sociedade. Nos profissionais, os efeitos estão associados à carga de responsabilidade por comunicar uma notícia difícil, que podem ser expressos por ansiedade em mediar esse processo e frustração com os limites estabelecidos pela família. Os efeitos na família envolvem o sentimento de culpa pela situação, já os efeitos na criança são mais brandos e logo se dissipam.

Quanto aos ruídos, o conteúdo exemplifica cada tipo (físico, fisiológico, psicológico e semântico) para que o profissional os minimize no processo comunicativo. Indica que desenvolvam a comunicação em lugar tranquilo e reservado, e com uma equipe multiprofissional sensibilizada para acolher os sentimentos despertados, além do uso da linguagem acessível aos receptores.

No guia, as falhas na comunicação estão exemplificadas em situações que podem impedir que a comunicação aconteça, de modo que o profissional atente para evitá-las, por exemplo, que a criança descubra seu diagnóstico de maneira acidental ou por terceiros.

Já na avaliação dos juízes, o objetivo do guia alcançou um IVC de 0,92, a sua estrutura 0,89 e a sua relevância de 0,96. O conteúdo do guia atingiu o IVC global de 0,94 (Tabela 1).

Para a qualificação desse conteúdo, as sugestões dos juízes foram lidas minuciosamente, e foram convergentes no conteúdo

de três dos elementos da comunicação: emissor (papel de cada profissional), receptor (limite para crianças com situações especiais) e contexto da criança (maturidade). Para analisar a pertinência de alterações, as pesquisadoras recapitularam as evidências científicas para justificação teórica. O conteúdo do elemento “emissor” foi reformulado para esclarecimentos de que o papel do profissional é apoiar a família no processo comunicativo à criança, o papel do médico é informar o diagnóstico da infecção pelo HIV à família e o papel da equipe multiprofissional é o acompanhamento dessa comunicação à família e à criança. Expressões como “crianças com retardo mental” foram removidas do conteúdo do elemento “receptor”, visto que se trata de uma situação que demanda habilidades específicas de acompanhamento da comunicação, tendo uma lacuna de evidências científicas e, conseqüentemente, um limite de aplicação no guia. Por fim, o conteúdo do elemento “contexto da criança” foi reformulado, com a inclusão de conteúdo detalhado para a avaliação

da maturidade cognitiva e exemplos de como observar os comportamentos das crianças, como questionamentos que indicam sua abertura e prontidão para receber informações, e marcos do desenvolvimento infantil, com exemplos de características das diferentes fases da infância.

Tabela 1 – Índice de validade de conteúdo do guia por categoria analisada pelos juízes

Conteúdo do guia		IVC			
		Relevância	Clareza	Precisão	Global
Apresentação		0,96	0,84	0,84	0,88
estrutura do processo comunicativo	mensagem	0,96	0,84	0,88	0,89
	maneira	1,0	0,90	0,90	0,93
	canal	0,99	0,98	0,94	0,97
	contexto	0,99	0,92	0,91	0,94
	emissor e receptor	0,97	0,91	0,92	0,93
	efeitos	0,98	0,95	0,95	0,90
	ruídos	1,0	0,97	0,97	0,98
falhas		1,0	1,0	1,0	1,0
					0,94

IVC – Índice de Validade de Conteúdo.

DISCUSSÃO

As evidências científicas foram sintetizadas e estruturadas nos elementos do processo comunicativo para compor o conteúdo do guia. Esse conteúdo contém itens específicos que permitirão aos profissionais de saúde apoiar a família para avançar com o processo comunicativo do diagnóstico para a criança, conforme já especificados nas figuras deste artigo.

O elemento “mensagem” inclui o diagnóstico e o prognóstico da criança⁽²¹⁻²⁴⁾ e o que deve ser abordado nesse processo comunicativo, além do reconhecimento de que se trata de uma notícia difícil⁽¹⁾. Essa mensagem deve ser comunicada de maneira clara e o profissional deve conversar com calma, não se limitando a um encontro e utilizando uma linguagem acessível⁽²⁵⁾. As evidências sustentam que a maneira honesta demanda que o profissional disponha de sinceridade prudente e esclareça as dúvidas, sem omitir ou suavizar a verdade⁽⁶⁾. Uma postura empática demanda que o profissional se

coloque à disposição para ouvir os medos e anseios desencadeados após a comunicação do diagnóstico⁽²⁶⁾. Além disso, é importante que se estabeleça uma atitude esperançosa, inspirando confiança no tratamento futuro, aliado à perspectiva acolhedora em se manter disponível para o familiar acessar quando se deparar com dúvidas⁽²⁷⁾. Caso a criança desconfie do seu diagnóstico, recomenda-se que o profissional sinalize à família para iniciar a comunicação⁽²⁸⁻²⁹⁾.

Indica-se como canal de comunicação a utilização do lúdico, como brinquedos, livros infantis e jogos. Esses recursos podem auxiliar as crianças a falar acerca de questões difíceis⁽³⁰⁾, como o diagnóstico do HIV. É importante atentar para a quantidade e qualidade de conteúdo comunicado, considerando a preferência de familiares de que a comunicação aconteça de maneira gradual. O conteúdo comunicado aumenta conforme a maturidade da criança e a fase do desenvolvimento em que ela se encontra, com detalhamento de acordo com quem está recebendo as informações, sua história familiar, condições de saúde e emocional e escolaridade⁽²⁸⁾.

O contexto que envolve o direito da criança em saber do seu diagnóstico é assegurado em documentos oficiais que indicam que ela receba informações sobre sua condição clínica e o seu tratamento, respeitando o seu nível de compreensão⁽³¹⁾. Tanto os familiares quanto os profissionais devem garantir esse direito e ter clareza dos benefícios⁽⁷⁾ da criança em saber seu diagnóstico, como: a adesão ao tratamento, estímulo para o autocuidado e o futuro comportamento sexual seguro. É imprescindível evitar que cheguem à adolescência sem saber do diagnóstico⁽²⁾. Por vezes, os profissionais têm dificuldade de entender, proteger, promover e/ou apoiar esse direito, e, muitas vezes, isso ocorre por medo de não saberem conduzir a comunicação e pela resistência da família.

No contexto profissional, o serviço de saúde deve oferecer condições de atuação para atingir uma organização adequada, uma vez que cada área possui uma visão peculiar a respeito da comunicação⁽³²⁾. Também deve proporcionar momentos de discussão, cursos de capacitação para a equipe e dispor de um local privativo para a comunicação⁽³²⁻³³⁾.

No contexto da família, a escolaridade se apresenta como um fator determinante pela busca de informações acerca do HIV⁽³⁴⁾, assim como o preparo da família para receber o diagnóstico e a rede de apoio de que dispõe⁽³⁵⁾. A família pode não querer revelar o diagnóstico, por insegurança quanto à reação da criança devido à transmissão da doença e, principalmente, por esconder por tanto tempo o diagnóstico, com sobrecarga de preconceitos e de estereótipos. Contudo, esse medo precisa ser superado pelo entendimento de que a criança tem o direito de saber a sua condição⁽²⁾.

No contexto da criança, a fase pré-escolar possibilita a comunicação com informações centradas nos cuidados. Essas informações se encaminham progressivamente para a comunicação completa do diagnóstico, preferencialmente na fase escolar. O tempo que a criança frequenta o serviço pode ser um fator determinante para que a comunicação aconteça de maneira tranquila, contribuindo para seu bem-estar e de sua família. À medida que o tempo em contato com o serviço de saúde for maior, o desfecho será de um maior vínculo com os profissionais, favorecendo o relacionamento e o processo de comunicação⁽³⁶⁾. Ainda, o estado de saúde da criança poderá influenciar na decisão, assim, as situações de hospitalizações e agravamento da doença são indicativos de postergar a comunicação⁽³⁷⁾.

Quanto ao emissor-receptor, cabe ao profissional estabelecer o primeiro contato entre a criança e a família, esclarecendo dúvidas que possam surgir com o diagnóstico de HIV e preparando a família para a comunicação com a criança. Indica-se que a comunicação seja realizada pelo profissional que tem mais vínculo com a família, e recomenda-se o envolvimento de uma equipe multiprofissional nesse processo comunicativo⁽¹⁴⁾. A família apresenta demanda de apoio dos profissionais, o que implica na necessidade da presença de um profissional no momento de sanar as dúvidas da criança, que podem surgir com relação à condição clínica da infecção^(8,22). Quanto ao ato de compartilhar o diagnóstico com outros familiares, evidências mostram que a família prefere receber a notícia acompanhada de mais de um membro da família, para que tenham suporte emocional durante esse processo⁽³⁸⁻³⁹⁾. Além disso, são os familiares que lidarão com os sentimentos da criança, podendo confortá-la e apoiá-la⁽⁴⁰⁾. A intenção de quem irá comunicar a mensagem à criança deve ser orientada pela premissa de promover o bem-estar, minimizando riscos e fortalecendo a relação entre família e criança⁽⁴⁾.

Nos profissionais, os efeitos do processo comunicativo podem ser expressos por ansiedade, choro, sensação de esgotamento e tristeza⁽³⁾. Os efeitos na família estão voltados ao sentimento de culpa pela transmissão do vírus à criança e pelo sofrimento que poderão causar com a comunicação do diagnóstico de HIV⁽²⁸⁾. A criança, no momento da comunicação, demonstra sentimentos negativos, mas logo esses sentimentos são absorvidos⁽⁴¹⁾.

O profissional poderá proporcionar um espaço para que a criança expresse seus sentimentos, colocando-se em uma posição de entender e de questionar as suas preocupações decorrentes da comunicação do diagnóstico⁽³⁶⁾. Após a comunicação da mensagem, os profissionais devem acompanhar as crianças e seus familiares para analisar se houve mudanças no comportamento da criança e desenvolver um atendimento de acordo com as demandas da criança e sua família⁽³⁶⁾.

A comunicação pode ainda envolver interferências de ruídos. Os ruídos físicos são representados pelos sons que dificultam a escuta e a concentração do emissor e receptor⁽²⁵⁾; os fisiológicos são condições de saúde do receptor que podem interferir negativamente na comunicação⁽³⁶⁾; os psicológicos são representados pelos sentimentos de choro incontrolável e tristeza não acolhidos pelo emissor; já os mais frequentes são os ruídos semânticos, identificados pelo emprego de uma linguagem científica que dificulta o entendimento do receptor⁽²⁵⁾.

As falhas na comunicação surgem por incompatibilidade de ideias dos pais que impedem a comunicação. Essa situação é gerada por insegurança e medo que a criança sofra preconceito, não consiga lidar com o diagnóstico e tenha sentimentos negativos⁽⁴²⁾. E, ainda, pode ocorrer da criança e/ou da família descobrirem o diagnóstico de HIV de maneira acidental ou por terceiros, que são pessoas que não estão presentes no seu meio de convívio, ocasionado em falha e despertando reações negativas à mensagem⁽⁴³⁾.

Limitações do estudo

Um limite deste estudo está voltado à linearidade do modelo conceitual da comunicação. Outro limite na elaboração do conteúdo do guia é a lacuna de evidências de variáveis, que impactam

o dar e o reagir à notícia, oriundas de estudos comparativos e de *follow-up*. O grupo de pesquisa se comprometeu em retornar à população alvo do guia para estabelecer o tipo da tecnologia, para então criar a face guiada por modelos comunicativos interativos e processuais e, assim, avaliar a sua usabilidade. Esses são exemplos de possibilidade de conduzir estudos de intervenção.

Contribuições para área

A Enfermagem se fortalece como ciência ao produzir uma tecnologia cuidadoso-educacional com o devido rigor metodológico, estruturado segundo um referencial teórico de comunicação e avaliado por especialistas da área. Considerando que o conteúdo do guia foi baseado em evidências científicas nacionais e internacionais, poderá ser aplicado em outros países, desde que traduzido e adaptado ao contexto local, conforme preconizado pelo modelo do conhecimento em ação.

A criação do conteúdo e validação contribuiu para a introdução de uma inovação tecnológica no processo de trabalho de profissionais da área. Como ferramenta orientativa, o guia oferecerá informações estruturadas nos elementos da comunicação: qual a mensagem a ser comunicada, como comunicar, por quem/para quem, por meio de quais canais e em quais contextos (do profissional, da família e da criança); tudo isso precisa ser considerado de modo a minimizar efeitos negativos, ruídos e falhas no processo comunicativo. Assim, o profissional pode buscar informações para tomada de decisão conforme a demanda de sua prática assistencial em um ou mais desses elementos, considerando sua expertise, as condições do serviço e as preferências do usuário na comunicação para a família e no apoio para que esta assuma papel ativo na comunicação à criança.

CONCLUSÕES

O conteúdo do guia para a comunicação do diagnóstico da infecção pelo HIV por profissionais que atendem crianças foi validado com IVC

global de 0,94, o que representa que o guia possui sustentação teórica para subsidiar a prática dos profissionais que atendem crianças que vivem com HIV. O profissional, em equipe multidisciplinar, apoiará a família na comunicação do diagnóstico à criança, de maneira honesta, empática, objetiva, esperançosa, disponível para continuidade e em espaço de privacidade. Destacamos a importância de que os profissionais e a família ouçam a criança, atendem para a singularidade de seus contextos clínico e de vida, e assim avaliem suas demandas e necessidades, bem como a etapa de desenvolvimento infantil em que se encontra. Entendemos que precisa existir um consenso entre profissionais e família, assim como a necessidade de que os serviços reconheçam o direito de a criança saber o seu diagnóstico e sensibilizem a família sobre o quão importante é para o seu pleno bem-estar. Para que a corresponsabilidade se efetive entre a família que comunica e o profissional que apoia no acompanhamento desse processo, é necessário que a gestão do serviço subsidie as condições de organização da equipe multiprofissional, capacitação e privacidade. Para a investigação, a recomendação é criar e validar a face da tecnologia para implementá-la.

AGRADECIMENTO

Agradecemos a Juliana Facco Segalla pela produção das imagens do artigo e aos participantes da pesquisa que atuaram como juízes com sua expertise no tema, o que culminou com a validação do Guia.

MATERIAL SUPLEMENTAR

Zanon BP. Comunicação do diagnóstico de HIV: tradução do conhecimento e avaliação do conteúdo de um guia para profissionais que atendem crianças. [tese]. Santa Maria (RS): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria; 2020. Disponível em: https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/20484/TES_PPGENFERMAGEM_2020_ZANON_BRUNA.pdf?sequence=1&isAllowed=y

REFERÊNCIAS

1. Singh MM, Agarwal RK. Breaking bad news in clinical setting: a systematic review. *Indian J Appl Res.* 2017;7(12):29-32. <https://doi.org/10.36106/ijar>
2. Gachanja G, Burkholder GJ. A model for HIV disclosure of a parent's and/or a child's illness. *PeerJ.* 2016;4:e1662. <https://doi.org/10.7717/peerj.1662>
3. Johnson J, Panagioti M. Interventions to improve the breaking of bad or difficult news by physicians, medical students, and interns/residents: a systematic review and meta-analysis. *Acad Med.* 2018;93(9):1400-12. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000002308>
4. World Health Organization. Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age. Geneva: WHO; 2011[cited 2020 Nov 15]. Available from: https://www.who.int/hiv/pub/hiv_disclosure/en/
5. Odiachi A. The impact of disclosure on health and related outcomes in human immunodeficiency virus-infected children: a literature review. *Front Public Health.* 2017;5:231. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2017.00231>
6. Ministério da Saúde (BR). Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes. Brasília, DF: MS; 2018[cited 2020 Nov 15]. Available from: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-criancas-e>
7. Wariri O, Ajani A, Raymond MP, Iliya A, Lukman O, Okpo E, Isaac E. "What will my child think of me if he hears I gave him HIV?": a sequential, explanatory, mixed-methods approach on the predictors and experience of caregivers on disclosure of HIV status to infected children in Gombe, Northeast Nigeria. *BMC Public Health.* 2020;20(1):373. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08506-x>

8. 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. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000303>
9. Finnegan A, Langhaug L, Schenk K, Puffer ES, Rusakaniko S, Choi Y, et al. The prevalence and process of pediatric HIV disclosure: A population-based prospective cohort study in Zimbabwe. *PLoS One.* 2019; 14(5):e0215659. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215659>
10. Sutcliffe CG, Drogdt CS, Van Dijk JH, Hamangaba F, Muleka M, Munsanje B, et al. Timing of and factors associated with HIV disclosure among perinatally infected children in rural Zambia. *AIDS.* 2020;34(4):579-88. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000002411>
11. Graham ID, Straus SE, Tetroe J. Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice. 2a ed. [Oxford: Willey-Blackwell]; 2013.
12. Vieira ACG, Gastaldo DHD, Harrison D. Como traduzir o conhecimento científico à prática?: conceitos, modelos e aplicação. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(5):e20190179. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0179>
13. Fehring RJ. The Fehring model. In: Carroll-Johnson RM, Paquette CJ, editors. Classification of nursing diagnosis: proceedings of the tenth conference. Philadelphia: Lippincott; 1994. p. 55-57.
14. Zanon BP, Paula CC, Padoin SMM. Revealing an HIV diagnosis for children and adolescents: subsidy for the practice of care. *Rev Gaucha Enferm.* 2016;37(spe):e20160040. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.esp.2016-0040>
15. 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. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0059>
16. Cremonese, L. Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV em pediatria: revisão de escopo [tese]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria; 2020.
17. Salbego C, Nietsche EA, Teixeira E, Girardon-Perlini NMO, Wild CF, Ilha S. Care-educational technologies: an emerging concept of the praxis of nurses in a hospital context. *Rev Bras Enferm.* 2018; 71(suppl 6):2666-74. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0753>
18. Lasswell HD. Communications research and public policy. *Public Opin Q.* 1972;36(3):301-10. <https://doi.org/10.1086/268012>
19. Lasswell HD. The structure and function of communication in society [Internet]. In: İletişim kuram ve araştırma dergisi Sayı Kış-Bahar. 2007[cited 2020 Nov 15]. p.215-228 Available from: <https://pracownik.kul.pl/files/37108/public/Lasswell.pdf>
20. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Cienc Saude Colet.* 2011;16(7):3061-8 <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>
21. 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;17:2325957417752257. <https://doi.org/10.1177/2325957417752257>
22. 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. <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0399-3>
23. Jalmself L, Lövgren M, Kreicbergs U, Henter JI, Frost B-M. Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatr.* 2016;105(9):1094-9. <https://doi.org/10.1111/apa.13496>
24. Ekstrand ML, Heylen E, Mehta K, Sanjeeva AS, Shet A. Disclosure of HIV status to infected children in South India: perspectives of caregivers. *J Trop Pediatr.* 2018;64(4):342-7. <https://doi.org/10.1093/tropej/fmx079>
25. 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.* 2017;5:343. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2017.00343>
26. Lima KMA, Maia AHN, Nascimento IRC. Communication of bad news in palliative care within pediatric oncology. *Rev Bioet.* 2019;27(4):719-27. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274355>
27. Oliveira-Cardoso ÉA, Garcia JT, Santos LL, Santos MA. Comunicando más notícias em um hospital geral: a perspectiva do paciente. *Rev SPAGESP [Internet].* 2018[cited 2021 Jan 5];19(1):90-102. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702018000100008&lng=pt&nrm=iso
28. Afonso SBC, Minayo MCS. Relações entre oncohematopediatras, mães e crianças na comunicação de notícias difíceis. *Cienc Saude Colet.* 2017;22(1):53-62. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.14592016>
29. Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation. Kit de ferramentas para revelação do estado de HIV a populações pediátrica e adolescentes [Internet]. Washington, DC: EGPZF; 2018[cited 2021 Jan 07]. Available from: https://www.ped aids.org/wp-content/uploads/2019/01/New-Horizons_HIV-Status-Disclosure-Toolkit_Port.pdf
30. Wright S, Amzel A, Ikoro A, Srivasta 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. <https://doi.org/10.1080/09540121.2016.1273471>
31. Amador DD, Rodrigues LA, Mandetta MA. É melhor contar do que esconder": a informação como um direito da criança com câncer. *Rev Soc Bras Enferm Ped.* 2016;16(1):28-35. <https://doi.org/10.31508/1676-3793201600004>
32. 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. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210781>

33. 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. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3749-7>
 34. Painsil E, Kyriakides CT, Antwi S, Renner L, Nichols JS, Amisshah K, et al. Clinic-based pediatric disclosure intervention trial improves pediatric HIV status disclosure in Ghana. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2020;84(1):122-31. <https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000002316>
 35. Kodyalamoole NK, Badiger S, Kiran NU, Dodderi SK, Rewari BB. Pattern of paediatric HIV status disclosure in coastal Karnataka. *Indian J Med Res*. 2018;47(5):501-6. https://doi.org/10.4103/ijmr.IJMR_1821_15
 36. Boon-Yasidhi V, Chokephaibulkit K, McConnell M, Angsukiattitavorn S, Klumthanom K. Pediatric HIV disclosure manual. Thailand: Ministry of Public Health; 2010[cited 2020 Nov 15]. Available from: http://www.cqihiv.com/Final_Pediatric_HIV_Eng.pdf
 37. 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. <https://doi.org/10.3390/ijerph16040595>
 38. Aein F, Delaram M. Giving bad news: a qualitative research exploration. *Iran Red Crescent Med J*. 2014;16(6):e8197. <https://doi.org/10.5812/ircmj.8197>
 39. Zhang Y, Li X, Qiao S, Yang X, Zhou Y, Shen Z. Perceived benefits and costs of disclosing HIV diagnosis to family members among people living with HIV in Southern China: an application of a decision-making framework. *AIDS Care*. 2021;33(3):403-407. <https://doi.org/10.1080/09540121.2020.1728217>
 40. 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*. 2015;3:e893. <https://doi.org/10.7717/peerj.893>
 41. Phuma-Ngaiyaye EE, Dartey AF. Experiences of children living with HIV and AIDS following their diagnosis disclosure in Mzuzu, Malawi. *Vulnerable Child Youth Stud*. 2015;10(4):357-65. <https://doi.org/10.1080/17450128.2015.1083639>
 42. Ubesie AC, Iloh KK, Emodi IJ, Ibeziako NS, Obumneme-Anyim IN, Iloh ON, et al. HIV status disclosure rate and reasons for non-disclosure among infected children and adolescents in Enugu, Southeast Nigeria. *SAHARA J*. 2016;13(1):136-41. <https://doi.org/10.1080/17290376.2016.1226942>
 43. Farthing H, Reynolds NR, Antwi S, Alhassan A, Ofori IP, Renner L, et al. Illness narratives of children living with HIV who do not know their HIV Status in Ghana: i'm sick, but i don't know the sickness-a qualitative study. *AIDS Behav*. 2020;24(11):3225-31. <https://doi.org/10.1007/s10461-020-02884-4>
-