

Diagnóstico revelado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS: implicações para o familiar/cuidador

Diagnosis disclosure to children and adolescents living with HIV/AIDS: implications for the family caregiver

Revelación del diagnóstico al niño y adolescente con HIV/SIDA: implicaciones para el cuidador familiar

Maria da Graça Corso da Motta^I; Aline Cammarano Ribeiro^{II}; Helena Becker Issi^{III};
Paula Manoela Batista Poletto^{IV}; Eva Neri Rubim Pedro^V; Neiva Isabel Raffo Wachholz^{VI}

RESUMO

Objetivo: desvelar a percepção do familiar/cuidador sobre o diagnóstico de infecção pelo vírus da imunodeficiência humana e síndrome da imunodeficiência adquirida (HIV/AIDS) revelado à criança/adolescente que vive com a infecção. **Método:** qualitativo, a partir do Método Criativo Sensível. Estudo realizado com 12 familiares/cuidadores, no período de 2006 a 2010, aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa das instituições sob os números: 25446, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (o Sanatório Partenon respaldou-se na aprovação dessa instituição); 23081.017341/206-61, Universidade Federal de Santa Maria; 001014268.07.8, Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre; 07-238, Hospital Clínicas de Porto Alegre; 113/08, Grupo Hospitalar Conceição. **Resultados:** da análise temática emergiram o tema Revelação do diagnóstico e os subtemas: Dúvidas, Desconfortos, Aceitação ou revolta e Buscando apoio profissional. **Conclusão:** há necessidade de cuidado sensível, compreensível, para que os profissionais de saúde atentem para as particularidades que envolvem crianças, adolescentes e suas famílias, na revelação do diagnóstico e tratamento.

Palavras-chave: Saúde do adolescente; saúde da criança; síndrome da imunodeficiência adquirida; família.

ABSTRACT

Objective: to unveil family members'/care givers' perceptions of the diagnosis Human Immunodeficiency Virus infection and Acquired Immunodeficiency Syndrome (HIV/AIDS) revealed to children/adolescents living with the infection. **Method:** using a qualitative method derived from the Sensitive Creative Method, 12 family members/care takers were studied from 2006 to 2010, with approval from the Research Ethics Committee of the following institutions under numbers: 25446, Rio Grande do Sul Federal University (Sanatório Partenon relied on approval from this institution); 23081.017341/206-61, Santa Maria Federal University; 001014268.07.8, Porto Alegre Municipal Health Department; 07-238, Hospital de Clínicas de Porto Alegre; 113/08, Conceição Hospital Group. **Results:** the thematic analysis revealed the theme Disclosure of the diagnosis and the subthemes: Doubts; Discomforts; Acceptance or revolt; and Seeking professional support. **Conclusion:** sensitive, understanding care is needed for health professionals to be attentive to the particularities affecting children and adolescents and their family members on revelation of the diagnosis and treatment.

Keywords: Adolescent health; child health; acquired immunodeficiency syndrome; family.

RESUMEN

Objetivo: desvelar la percepción del familiar/cuidador sobre la diagnosis de infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana y Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (VIH/AIDS) revelado al niño/adolescente que vive con la infección. **Método:** cualitativo, desde el Método Creativo Sensible. Se trata de un estudio realizado con 12 familiares/cuidadores, en el período de 2006 hasta 2010, aprobado por los Comitês de Ética en Investigación de las instituciones bajo los números: 25446, Universidad Federal del Rio Grande do Sul (el Sanatorio Partenon se respaldó en la aprobación de esa institución); 23081.017341/206-61, Universidad Federal de Santa Maria; 001014268.07.8, Secretaría Municipal de Salud de Porto Alegre; 07-238, Hospital de Clínicas de Porto Alegre; 113/08, Grupo Hospitalario Conceição. **Resultados:** del análisis temático emergieron el tema Revelación del diagnóstico y los subtemas: Dudas, Malestar, Aceptación o revuelta y Buscando apoyo profesional. **Conclusión:** hay necesidad de un cuidado sensible, comprensible, para que los profesionales de salud tengan presentes las particularidades que envuelvan niños, adolescentes y sus familias en la revelación del diagnóstico y tratamiento.

Palabras clave: Salud del adolescente; salud del niño; síndrome de inmunodeficiencia adquirida; familia.

INTRODUÇÃO

Este estudo faz parte do projeto de pesquisa multicêntrica intitulado *Impacto de adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes na perspectiva da família, da criança e do adolescente*, realizado nos

municípios de Porto Alegre e Santa Maria/RS. O projeto foi financiado pelo Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (DST/AIDS) do Ministério da Saúde e Organi-

^IEnfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil. E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br.

^{II}Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Universidade Federal de Santa Maria. Campus Palmeira das Missões. Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: alinecammarano@gmail.com.

^{III}Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil. E-mail: hissi@hcpa.ufrgs.br.

^{IV}Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil. E-mail: paulampoletto@gmail.com.

^VEnfermeira. Doutora em Educação. Docente da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil. E-mail: evapedro@enf.ufrgs.br.

^{VI}Enfermeira. Mestre em Epidemiologia. Secretaria de Saúde de Porto Alegre. Vigilância em Saúde de Porto Alegre, Brasil. E-mail: neivarw@gmail.com.

zação das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura. Os municípios da pesquisa apresentam taxa de casos de AIDS significativa¹, e caracterizam-se como centros de referência para o atendimento das DST e AIDS das proximidades regionais.

Nesse contexto, que envolve a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) e AIDS, a revelação do diagnóstico é importante, pois refletirá de maneira direta nas dimensões clínica, psicossocial e existencial da criança, do adolescente e seu familiar/cuidador. E há a necessidade, de acordo com algumas pesquisas realizadas, de ações em todo o processo de revelação do diagnóstico²⁻⁵. As crianças e adolescentes com HIV/AIDS, em algum momento da vida vivenciam a revelação, a qual pode ser feita pela mãe, avó, pelo pai, em casa ou no serviço de saúde com um profissional, quando começam os questionamentos relativos à doença ou descobrem sozinhos ao verem os registros médicos. Porém, independente da forma como acontece a revelação, na maioria das vezes é o familiar/cuidador que auxilia e orienta a criança e o adolescente a aceitar a doença, o que se reflete na continuidade do tratamento²⁻⁵.

A partir do exposto, considera-se pertinente a expansão e o aprofundamento de estudos sobre essa temática, pois a revelação do diagnóstico é um momento permeado de particularidades e pode influenciar, de maneira direta, o modo com que as crianças e os adolescentes irão viver. Além disso, é uma preocupação para quem cuida, podendo ocasionar possíveis conflitos familiares e gerar desconfortos; pode desencadear o enfrentamento da doença, cuidados com a saúde, mas também confrontos consigo mesmo, o que dependerá de como é realizada a revelação⁴.

A presente pesquisa desenvolveu-se em duas fases: a quantitativa e a qualitativa. Aqui, apresenta-se uma sub-análise da fase qualitativa cujo objetivo foi desvelar a percepção do familiar/cuidador em relação à revelação do diagnóstico de HIV/AIDS para a criança e o adolescente que vivem com a infecção, a partir da seguinte questão norteadora: Quais as implicações da revelação do diagnóstico para o familiar/cuidador da criança e do adolescente que vivem com HIV/AIDS? Destaca-se que os resultados desta pesquisa contribuirão para o desenvolvimento de um cuidado centrado na criança, no adolescente e no familiar/cuidador, possibilitando que a revelação desse diagnóstico seja menos traumática para todos os envolvidos, na direção da promoção da saúde e da vida.

REVISÃO DE LITERATURA

Nesse cenário do HIV/AIDS emergem inquietações sobre os cuidados com a criança e o adolescente que vivenciam as fases de crescimento e desenvolvimento e, também, as peculiaridades da doença. Nesse mundo de cuidados se insere a família que, conseqüentemente, envolve-se de alguma maneira no cotidiano dessas crianças

e adolescentes^{6,7}. E, em decorrência da doença, constatam-se algumas questões importantes na vida dos familiares: adesão ao tratamento, alimentação infantil, convívio familiar, inserção social, discriminação, transição da infância para a adolescência e a revelação do diagnóstico^{8,9}.

A revelação do diagnóstico é um momento decisivo no que se refere à adesão ao tratamento, sendo importante sua aceitação pela criança ou adolescente. É a família quem o revela, na maioria das vezes, pois é com ela que a criança e o adolescente mantêm vínculo e nela depositam confiança, propiciando que o momento seja menos traumático. No entanto, quase sempre é um momento difícil na vida do familiar/cuidador, principalmente quando a infecção ocorreu pela transmissão vertical e a mãe é a cuidadora, pois ela se culpabiliza por seu filho ter o vírus.

A revelação do diagnóstico do HIV/AIDS por transmissão vertical deve ser tratada como um processo; a comunicação do diagnóstico à clientela pediátrica deve ser feita de forma individualizada, processual e com a participação dos pais e/ou responsáveis. É importante considerar, na abordagem, a valorização das particularidades de cada criança e adolescente, e o seu contexto social e familiar.

O panorama atual mostra um cenário desafiador para os serviços de saúde, pois há muitas pessoas que têm o vírus por transmissão vertical, as quais chegam à adolescência sem o acesso a informações completas sobre sua condição sorológica¹⁰. A revelação do diagnóstico à criança ou ao adolescente é um dos grandes desafios para a família, pois a doença somam-se estigmas e preconceitos, o que provoca medo na família de expor seu filho à sociedade, intensificando, assim, o silêncio no espaço social.

O familiar/cuidador, portanto, é fundamental no processo de revelação do diagnóstico. Isto porque, muitas vezes, é ele quem decide como e quando isso irá ocorrer, e é quem apoia, protege e cuida da criança e do adolescente. Diante disso, percebe-se a complexidade dessa prática, a qual deve ser desenvolvida de maneira singular, pois cada pessoa possui uma história de vida, com suas potencialidades e fragilidades individuais e contextuais. O serviço de saúde é considerado uma rede de apoio ao familiar/cuidador no processo de revelação do diagnóstico, sendo importante haver uma tríade de confiança e diálogo entre familiar-criança/adolescente-profissional de saúde⁹.

METODOLOGIA

A presente pesquisa é qualitativa, utilizando-se, em sua realização, Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) fundamentadas no Método Criativo e Sensível (MCS)¹¹. As etapas de campo da pesquisa foram desenvolvidas em serviços especializados em DST/AIDS nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria, RS.

Os participantes do estudo foram 12 familiares/cuidadores, com idades entre 16 e 80 anos, que incluíram o bisavô, mães biológicas, mães adotivas, irmã e

avó materna. Os critérios de inclusão foram familiares/cuidadores de crianças de zero a 12 anos ou adolescentes de 13 a 19 anos de idade, segundo o Departamento DST/AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, com diagnóstico de AIDS e em tratamento com antirretroviral (ARV) por, pelo menos, três meses, pois esse cliente já vivencia um cotidiano medicamentoso.

Os participantes foram contatados a partir da primeira etapa da pesquisa da fase quantitativa, realizada nos momentos que antecediam ou após a consulta médica no serviço de saúde, que ocorreu no período de 2006 a 2010. Nessa etapa lhes foi perguntado se tinham interesse de participar do segundo momento, sendo explicado como o estudo se desenvolveria. Caso tivessem interesse, os participantes forneciam o número de telefone e endereço, para posterior contato. Foram convidados todos os interessados, sendo acordado um único momento para realizar a dinâmica. Por questões éticas, os nomes dos participantes foram substituídos pela letra E (entrevistado) e receberam numeração correspondente à ordem de participação nas dinâmicas.

O procedimento de coleta de informações ocorreu durante o desenvolvimento das dinâmicas de criatividade e sensibilidade (DCS) propostas pelo Método Criativo Sensível, o qual se divide em cinco momentos: o primeiro refere-se à apresentação de cada membro do grupo e à integração dos participantes e pesquisadora; o segundo abarca a disponibilização de materiais para a realização da dinâmica; no terceiro momento, os participantes apresentam as suas produções artísticas individuais ou coletivas, mediadas pelo diálogo; no quarto momento, os temas geradores são decodificados em subtemas, durante a discussão grupal e, no quinto momento, realiza-se a síntese temática dos temas e subtemas e a validação dos dados¹¹.

Foram desenvolvidas duas dinâmicas: Mapa Falante e Livre para Criar. A dinâmica Mapa Falante consiste na produção de um mapa desenhado pelos participantes com o intuito de demonstrar suas redes de relações com a comunidade. A dinâmica Livre para Criar consiste em oferecer materiais lúdicos diversos, possibilitando a criação artística livre para produção dos dados qualitativos, a fim de responder às questões geradoras do debate. O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) das instituições envolvidas nesta investigação, sob os números 25446, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (o Sanatório Partenon respaldou-se na aprovação dessa instituição); 23081.017341/206-61, Universidade Federal de Santa Maria; 001014268.07.8, Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre; 07-238, Hospital Clínicas de Porto Alegre; 113/08, Grupo Hospitalar Conceição. Também se atendeu aos princípios da Resolução nº 196/96, a qual estava em vigor no período da realização da pesquisa, sendo formalizada por meio de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)¹² a participação dos sujeitos do estudo.

Para o tratamento das informações, foi utilizada a Análise Temática, que consiste em descobrir núcleos

de sentido, cuja presença ou frequência seja expressiva para o objetivo analítico visado¹³. Emergiram dos depoimentos o tema Revelação do diagnóstico e os subtemas: Dúvidas, Desconfortos, Aceitação ou revolta e Buscando apoio profissional.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A decisão da família quanto à revelação do diagnóstico de AIDS para a criança ou o adolescente é um dos maiores desafios, o qual poderá ser enfrentado com o apoio de profissionais de saúde.

Dúvidas

Nesta pesquisa, a revelação do diagnóstico foi descrita pelos familiares cuidadores de modo diferenciado, perpassada pelas dúvidas de quando e como contar. Eis os depoimentos:

Sabe, quando eu contei para ele, ele tinha oito anos. Ele achava que ele tinha câncer: ai mamãe! Vai cair meu cabelo? Essa [...] também foi uma dificuldade que eu tive que fazer ele entender a diferença entre um câncer e a AIDS (E1).

Eu expliquei o que ele tinha, porque precisava tomar a medicação [...] ele compreendeu, que a mamãe dele tinha o vírus e ele pegou (E3).

Eu tinha dito para ele [pai] quando a (nome da criança/adolescente) começa a pergunta tu vai dizer para ela porque, porque a gente pegou (E4).

Em estudo sobre perspectiva de adolescentes que vivem com AIDS, a percepção em relação à doença ocorre a partir das informações relacionadas às formas de transmissão do HIV, exames de carga viral e CD4. Os relatos demonstram que a revelação pode ser impulsionada por diferentes pessoas e circunstâncias presentes na vida do adolescente¹⁴.

A partir das pistas que as crianças e os adolescentes revelam em suas conversas do dia a dia, em casa, percebe-se que o cotidiano medicamentoso introduz a necessidade de tomar os remédios. Com isso surge a necessidade de contar-lhes sobre a doença.

Ela está naquela fase assim, que ela quer saber quando é que ela vai parar de tomar os remédios? Eu dizia que ela tinha anemia? [...] Mas só que ela pergunta até quando ela vai ter que tomar: eu não vou ter que parar de tomar esse remédio nunca, mãe? (E11).

Ela perguntou: pai por que o doutor está me dando esses remédios? pai dela disse: é por que tu tem um bichinho no sangue e é só com esse remédio [...] que ele não vai progredir mais [...] ela disse: mas o que faz esses bichinhos? Ah, ele pode até te matar. Não, mas eu não quero morrer, ela disse pra ele: eu quero ficar com vocês e ela disse: mas como é que é o nome dessa doença? [...] ele disse que era o HIV (E4).

Desconfortos

Os relatos anteriores descrevem o momento da revelação do diagnóstico, representando as nuances que

permeiam esse momento: a necessidade de revelar a forma de transmissão, expondo possíveis conflitos familiares que podem gerar desconfortos. Considerando-se que a AIDS é uma enfermidade multigeracional, e, com frequência, toda a família é portadora do vírus, segredos como adoção, bissexualidade, uso de drogas, entre outros, podem vir à tona e ocasionar forte impacto¹⁵⁻¹⁷.

Nesse contexto, ocorrem sentimentos difíceis de lidar que podem gerar sentimentos de impotência, tristeza e medo. Assim, diante dos questionamentos da criança ou do adolescente, os familiares ficam inseguros no momento da revelação:

Existe uma diferença no caso do [nome da criança/adolescente], ele aprendeu desde muito cedo tinha quatro anos quando soube é por uma questão de filosofia de vida [...] (E5).

Ai eu sentei no sofá e expliquei tudo pra ele [...] Tu sabe que tu é filho adotivo da mamãe e a tua mãe tinha essa doença, que faleceu por essa doença [...] mas não vai matar. [...] ele disse 'mata'. (E3).

Minha filha me espera na frente [do consultório]. Para saber o que foi que a gente falou aqui [durante o atendimento], como é que foi, como é que não foi, o que a gente falou, o que a doutora disse, tudo ela quer saber. E eu falo tudo. (E10)

Quando a criança conhece o diagnóstico de AIDS na primeira infância, os familiares dizem que ela aprendeu desde muito cedo as questões que perpassam sua condição sorológica. Essa situação diferenciada mostra que as questões que permeiam a revelação do diagnóstico — medo, ansiedade, vergonha, culpa —, tornam-se menos relevantes quanto mais cedo a criança ficar sabendo.

Desse modo, o diálogo deve mediar as relações não somente entre os familiares e a criança ou o adolescente, mas também com os profissionais da saúde¹⁰.

Aceitação ou revolta

Para os familiares participantes desta pesquisa, após o processo de revelar o diagnóstico, a criança e o adolescente começam a apresentar o comportamento pós-revelação. Na perspectiva dos familiares cuidadores, nesse momento poderá surgir a aceitação em tomar a medicação ou os sentimentos de tristeza e revolta.

Com ele eu nunca tive problema, mas existe uma diferença fundamental na postura, há um tipo de tristeza assim dentro dele, sabe? É uma responsabilidade [...] Ele assumiu por medo, não foi por compreensão, que é algo que eu trabalho com ele até hoje [...] ele tem medo realmente da morte e não só da morte dele como da minha. (E5)

Foi onde ele começou a levar na oba oba. Até então, ele tomava direitinho e depois que ele soube que ele iria precisar tomar para sempre, foi aonde ele começou: não quero, depois eu tomo [...] foi aonde foi se tornando difícil [...] vi isso como uma revolta. (E1)

O estigma e o preconceito relacionados à AIDS perpetuam o silêncio sobre o assunto na família da criança ou do adolescente. Esse silêncio pode determinar

dificuldades na realização do tratamento, ao limitar sua rede de apoio e possibilidade de se tornar protagonista do cuidado de sua saúde¹⁸.

A revelação da infecção pelo HIV torna-se, na maioria das vezes, um marco na vida das pessoas^{5,7}, e esse momento dá início à construção de uma nova história e identidade. Essas construções estão relacionadas a padrões de revelação do diagnóstico, especialmente para adolescentes, e também para os que cresceram com o HIV pela infecção por transmissão vertical.

Buscando apoio profissional

Os profissionais da saúde têm como matéria prima para o exercício da profissão o próprio homem e toda a sua peculiaridade existencial. Assim, é necessário que estejam disponíveis para o outro, não buscando antever ou mesmo pré-conceituar as suas necessidades¹⁹. Portanto, há necessidade do envolvimento dos profissionais de saúde que cuidam da criança e do adolescente, possibilitando espaços para a família e promovendo diálogos, a fim de fortalecer seu bem-estar com sua saúde¹⁸.

Isto porque o momento da revelação poderá gerar a necessidade de a família buscar o apoio dos profissionais.

Falei com a doutora [nome da médica do serviço] e ela disse assim: Não, a senhora pega e diz, então, que ela tem um vírus, que [...] a senhora não vai estar mentindo [...] mas ela quer saber que vírus é esse? E eu não estou sabendo, como, sabe? Chegar e dizer para ela. (E11)

As crianças e os adolescentes infectados pelo HIV têm o direito de conhecer seu diagnóstico, independente da forma de transmissão. A condução adequada e planejada da revelação do diagnóstico, de forma gradual e contínua, pode favorecer a adaptação e o desenvolvimento da autonomia para enfrentar a condição de saúde²⁰.

Constatou-se, por fim, que o estudo aqui realizado, com o objetivo de descrever os processos de revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV, no contexto do aconselhamento sorológico, a partir da versão do usuário, apresentou a importância dos espaços de escuta, criando possibilidades para o usuário poder falar de suas preocupações, recebendo suporte para lidar com o sofrimento psíquico, superar as dificuldades ao compartilhar a notícia com parceiros e familiares e dirimir dúvidas sobre prevenção de DST e HIV⁴. Nessa perspectiva, destaca-se que a questão da revelação do diagnóstico deve ser prioritária na atenção à saúde das crianças e dos adolescentes, que vivem com o HIV/AIDS^{5,7}. A revelação permite a organização e a programação do tratamento, de modo a discuti-la de maneira clara pelo profissional, familiares e criança ou adolescente¹⁰.

CONCLUSÃO

Em relação ao tema da revelação do diagnóstico de HIV/AIDS, foram desveladas algumas implicações para o familiar/cuidador da criança/adolescente, expres-

sas nos subtemas: Dúvidas, Desconfortos, Aceitação ou revolta e Buscando apoio profissional.

A decisão da família em revelar o diagnóstico de AIDS à criança/adolescente é um dos maiores desafios e foi descrita pelos familiares/cuidadores de modos diferenciados, estando presentes as dúvidas de quando e como contar. O momento identificado como um dos mais adequados é quando a criança e o adolescente fazem perguntas sobre o assunto. Outro aspecto que pode fazer diferença, nesse processo, é a idade da criança ou do adolescente no momento da revelação.

Há múltiplas facetas que envolvem a criança/adolescente ao conhecer e compreender seu diagnóstico e tratamento. Reforça-se a importância de um cuidado sensível, compreensível, de modo que os profissionais de saúde atentem para as particularidades que envolvem essa clientela, e suas famílias, promovendo, assim, um cuidado autêntico, e que as políticas em saúde se voltem aos significados e sentidos atribuídos pelas pessoas que vivenciam e experienciam essa situação.

A revelação do diagnóstico é um processo que envolve a criança e o adolescente, suas famílias e os profissionais da saúde. Neste estudo, abordou-se a percepção dos familiares/cuidadores, mas considera-se necessária a realização de outros estudos sobre a perspectiva de todos os envolvidos. Ressalta-se a importância de dar voz à criança e ao adolescente, nesse processo, com o objetivo de estimular e efetivar seu protagonismo.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (Br). Boletim Epidemiológico. Aids e DST. Ano VIII - nº 1 - 01ª a 26ª - semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2011. 2012. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2012.
2. Galano E, Marco Ma, Silva MH, Succi RCM, Machado DM. Revelação diagnóstica do HIV/Aids para crianças: um relato de experiência. *Psicol cienc prof*. 2014; 34:500-11.
3. Galano E, Marco MA, Menezes RC, Silca MH, Machado DM. Entrevista com os familiares: um instrumento fundamental no planejamento da revelação diagnóstica do HIV/Aids para crianças e adolescentes. *Ciênc saúde coletiva*. 2012; 17:2739-48.
4. Moreno DMFC, Reis AOA. Revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV no contexto do aconselhamento: a versão do usuário. *Temas psicol*. 2013; 21(3):611-30.
5. Brum CN, Paula CC, Padoin SMM, Souza EO, Neves ET, Zuge SS. Revelação do diagnóstico de HIV para o adolescente: modos de ser cotidiano. *Esc Anna Nery*. 2015; 19(4):679-84.
6. Frota MA, Ramos RP, Mourão SJG, Vasconcelos VM, Martins MC, Araújo MAL. Cuidado à criança com HIV: percepção do cuidador. *Acta Scientiarum*. 2012; 34(1):39-45.
7. Padoin SMM, Paula CC, Tronco CS, Ribeiro AC, Santos EEP, Hoffmann I, Valadão MC. Crianças que têm HIV/AIDS e seus familiares/cuidadores: experiência de acompanhamento multidisciplinar. *Saúde (Sta Maria)*. 2009; 35(2):51-6.
8. Bazin GR, Gaspar MCS, Silva NCXM, Mendes CC, Oliveira CP, Bastos LS, Cardoso CAA. Terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV: o que sabemos após 30 anos de epidemia. *Cad Saúde Pública*. 2014; 30(4):687-702.
9. Bubadué RM, Paula CC, Carnevale F, Marín SCO, Brum CN, Padoin SMM. Vulnerabilidade ao adoecimento de crianças com HIV/AIDS em transição da infância para a adolescência. *Esc Anna Nery*. 2013; 17(4):705-12.
10. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Recomendações para a atenção integral a adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013.
11. Cabral IEO. Método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier JHM, Cabral IE, Santos I, Tavares CMM. Pesquisa em Enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998.
12. Ministério da Saúde (Br). Conselho Nacional de Saúde. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos. Res. CNS nº 196/96 e outras 2ª ed. ampl. Brasília (DF): CNS; 2003.
13. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2013.
14. Motta MGC, Pedro ENR, Paula CC, Coelho DF, Ribeiro AC, Greff AP, et al. Vivências do adolescente com HIV/AIDS. *Rev Min Enferm*. 2014; 18(1):181-7.
15. Gomes AMT, Cabral IE. Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em terapia antirretroviral. *Rev Bras Enferm*. 2010; 63(5):719-26.
16. Bellenzani R, Nemes MIB. Avaliação de uma intervenção psicossocial no cuidado em adesão ao tratamento por HIV/Aids: um estudo de caso. *Temas psicol*. 2013; 21(3):765-89.
17. Paschoal EP, Santo CCE, Gomes AMT, Santos EI, Oliveira DC, Pontes APM. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Esc Anna Nery*. 2014; 18(1):32-40.
18. Motta MGC, Pedro ENR, Paula CC, Coelho DF, Ribeiro AC, Greff AP, et al. O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/AIDS. *Rev Bras Enferm*. 2013; 66(3): 345-50.
19. Rêgo BM, Rodrigues D, Peres PLP, Pacheco STA. Boas práticas de maternança na perspectiva bioética: uma contribuição para a enfermagem pediátrica. *Rev enferm UERJ*. 2015; 23(4):567-71.
20. Paula CC, Silva CB, Zanon BP, Brum CN, Padoin SMM. Ética na pesquisa com adolescentes que vivem com HIV/Aids. *Rev Bioét*. 2015; 23(1):161-8.