

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Daniela Dal Forno Kinalski

**VOZ DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE QUE VIVEM COM HIV NOS
CUIDADOS EM SAÚDE: DIREITO À PARTICIPAÇÃO NA PERSPECTIVA DO
PROFISSIONAL**

Porto Alegre

2022

Daniela Dal Forno Kinalski

**VOZ DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE QUE VIVEM COM HIV NOS
CUIDADOS EM SAÚDE: DIREITO À PARTICIPAÇÃO NA PERSPECTIVA DO
PROFISSIONAL**

Tese apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para obtenção do título de **Doutora em Enfermagem**.

Área de concentração: Cuidado em enfermagem e saúde.

Linha de pesquisa: Cuidado de enfermagem na saúde da mulher, criança, adolescente e família.

Orientador(a): Prof.^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta

Porto Alegre

2022

CIP - Catalogação na Publicação

Dal Forno Kinalski, Daniela
Voz da criança e do adolescente que vivem com HIV
nos cuidados em saúde: direito à participação na
perspectiva do profissional / Daniela Dal Forno
Kinalski. -- 2022.
244 f.
Orientadora: Maria da Graça Corso da Motta.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS,
2022.

1. Direitos Humanos. 2. Vulnerabilidade. 3. Cuidado.
4. Participação. 5. HIV. I. Corso da Motta, Maria da
Graça, orient. II. Título.

Daniela Dal Forno Kinalski

**VOZ DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE QUE VIVEM COM HIV NOS
CUIDADOS EM SAÚDE: DIREITO À PARTICIPAÇÃO NA PERSPECTIVA DO
PROFISSIONAL**

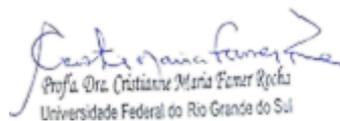
Tese apresentada ao curso de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 26 de maio de 2022.

BANCA EXAMINADORA



Prof. Dra. Maria da Graça Corso da Motta-
Presidente da Banca-Orientadora/PPGENF/UFRGS



Prof. Dra. Cristianne Maria Famer Rocha
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof. Dra. Cristianne Maria Famer Rocha
Membro da banca/PPGENF/UFRGS

Helena Becker Issi

Prof. Dra. Helena Becker Issi

Membro da banca/ UFRGS

Eliane Neves

Prof. Dra. Eliane Tatsch Neves

Membro da banca/ PPGENF/UFSM

Rosângela Barbiani

Prof. Dra. Rosângela Barbiani

Membro da banca/UNISINOS

Dedico este trabalho a vocês crianças e adolescentes que vivem com HIV, que, apesar dos desafios vividos pela infecção, buscam a valorização da sua voz no seu cuidado em saúde.

AGRADECIMENTOS

A cada página escrita deste trabalho, meus olhos brilhavam e meus sentimentos revelavam o quanto é gratificante a busca pela realização de nossos sonhos. Sonhos que eu não conseguiria alcançar sem alicerces sólidos.

A vocês, meus alicerces, agradeço!

A Deus, por ter me dado sabedoria e perseverança. Eu sempre soube que nunca estive só. Você foi o alento da minha alma ansiosa na busca pela realização deste sonho!

*À minha família, principalmente aos meus pais, **José Roberto e Maria de Lourdes**, pelo amor incondicional, compreensão, apoio e incentivo. Obrigada por sempre estarem presentes, mesmo quando a distância foi necessária para que eu trilhasse os caminhos do meu sonho. Esta conquista é nossa, eu amo vocês!*

*Ao meu amor, **Diego**, pelo companheirismo, paciência, carinho e compreensão. Você esteve sempre comigo durante a realização deste sonho, sendo a minha base e fortaleza. As palavras não conseguem expressar a gratidão que sinto por tê-lo ao meu lado. Eu não chegaria até aqui sem você! Eu te amo!*

*À minha segunda família, aquela que me acolheu como filha. Agradeço em especial à minha sogra **Clarice**, mulher incrível, que torceu muito para que este sonho se concretizasse.*

Obrigada por acreditar em mim!

*À minha orientadora, **Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta**, pela gentileza de me conduzir na busca deste sonho. Obrigada pelos ensinamentos pessoais e profissionais, pelas trocas de conhecimento e oportunidades de convívio.*

*Aos colegas do curso de Doutorado, em especial às colegas **Bibiana e Vânia**, que compartilharam comigo toda a construção desta tese. Sou imensamente grata pelo apoio, carinho, trocas de experiências e amizade.*

*Aos integrantes do **Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida** da UFRGS, pelo apoio e solidificação do conhecimento durante a realização deste estudo.*

*Aos **professores** do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS, pelos aprendizados que contribuíram para a minha qualificação profissional.*

*À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)**, pela concessão da bolsa de doutorado, que possibilitou a realização e a dedicação ao curso.*

*Aos **profissionais de saúde** participantes deste estudo. Obrigada pela gentileza com que me acolheram, por compartilharem as suas experiências e por dividirmos juntos um objetivo em comum: a qualificação do cuidado às crianças e aos adolescentes que vivem com **HIV**.*

*À **banca examinadora**, por aceitar o convite de fazer parte da conclusão deste sonho.*

A todas as pessoas que, de alguma forma, fizeram-se presentes nesta trajetória.

Chegamos até aqui com a certeza de que é preciso investir naquilo que acreditamos, na realização de nossos sonhos!

13 de novembro de 2019

Querido Brasil,

Somos adolescentes em busca de um país melhor, somos de vários lugares: das cidades, do campo, da floresta, das favelas, dos quilombos, das aldeias, das fronteiras.

Somos a diversidade: de sexualidades, identidades de gênero, credos, raças e etnias.

Somos pessoas, sujeitos de direitos.

Buscamos construir um Brasil melhor nos diversos espaços em que vivemos: nas famílias, escolas, praças, coletivos e grupos.

Estamos aqui exercendo o direito de participar [...]

30 anos se passaram.

Celebramos as conquistas vindas da Convenção sobre os Direitos da Criança que impactaram diretamente a nossa vida:

O princípio da prioridade absoluta; a redução da mortalidade infantil; o sistema de Garantia de Direitos [...] os canais de participação e denúncia de violação; às campanhas de prevenção e enfrentamento das violências; as iniciativas do UNICEF de promoção da participação de adolescentes [...] a criação dos conselhos de direitos de crianças e adolescentes [...]

Ainda assim, violações de direitos continuam acontecendo contra meninas e meninos e a juventude não binária.

Entre os desafios a ser superados, destacamos:

*A distância entre a família e a comunidade escolar; **a falta de importância da voz de crianças e adolescentes;** dificuldade para garantir os direitos de crianças e adolescentes [...]*

Dado esse cenário, exigimos o cumprimento integral da Convenção sobre os Direitos da Criança, reafirmando o compromisso já assumido pelo Brasil.

Nesse sentido, reivindicamos:

Estratégia de educação continuada sobre os direitos; formação dos profissionais em Direitos Humanos (nas áreas de saúde, educação, segurança pública, entre outras) [...] fortalecimento dos equipamentos do Sistema de Garantia de Direitos no apoio às famílias [...] promover espaços de participação formal e informal de adolescentes; garantir o princípio da prioridade absoluta no orçamento das políticas públicas [...]

Vocês estão ligados que, em 1989, 500 crianças e adolescentes ocuparam o plenário do Congresso Nacional? Saíram da invisibilidade e abriram as portas da democracia do País.

Não permitiremos que essa trajetória seja interrompida.

Resistiremos sem deixar nenhuma criança ou adolescente esquecido.

Carta de Brasília- 30 anos da Convenção sobre os Direitos da Criança

RESUMO

KINALSKI, Daniela Dal Forno. **Voz da criança e do adolescente que vivem com HIV nos cuidados em saúde: direito à participação na perspectiva do profissional**. 2022. 244f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022.

Introdução: as crianças e os adolescentes tiveram os seus direitos garantidos pela Convenção dos Direitos das Crianças (CDC). Destaca-se o direito à participação estabelecido pelo art. 12 da CDC e a relevância da sua implementação no contexto dos cuidados em saúde. Este estudo tem como base teórica os Direitos Humanos (DH), a Vulnerabilidade e os Direitos Humanos (V&DH) e o Cuidado Humano à Saúde. **Objetivo:** compreender como os profissionais de saúde percebem o direito à participação, ou seja, a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV em relação ao seu cuidado em saúde. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo, com abordagem participativa que utilizou o Método Criativo Sensível (MCS) a partir do desenvolvimento de Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS). Para a produção dos dados, foram realizados cinco encontros que contaram com a DCS denominada Livre para criar. A pesquisa foi realizada em três Serviços de Assistência Especializada (SAE) que são referências no atendimento de crianças e adolescentes que vivem com HIV no município de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. Os participantes foram 16 profissionais de saúde. O *corpus* do estudo foi submetido à Análise de Discurso (AD) na corrente francesa. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (instituição proponente) CAAE: (34250920.2.0000.5327) e pelos Comitês de Ética em Pesquisa das instituições coparticipantes. **Resultados:** a criança e o adolescente que vivem com HIV experienciam um modelo de cuidado com enfoque biologicista, médico-centrado, com predomínio de ações tecnicistas em saúde. O seu cuidado é permeado por situações de vulnerabilidade individual, social e programática que ao serem reconhecidas pelos profissionais de saúde, possibilitam a adoção da atitude de advogar para a consolidação de um cuidado integral. O respeito aos direitos no contexto de cuidado, especificamente, o direito à participação e à tomada de decisão ainda é incipiente. As crianças e os adolescentes possuem voz em aspectos tangenciais do seu cuidado em saúde e de forma passiva, sendo restringida a uma perspectiva clínica e medicamentosa. Revelou-se que a implementação efetiva do direito não é estimulada na prática, principalmente, pelo desconhecimento da sua legitimidade. Identificou-se os principais obstáculos que limitam o exercício do direito, além de ações e estratégias que são medulares para trilhar novos caminhos. **Conclusão:** o respeito ao direito à participação constitui-se como um elo promissor nas práticas de saúde à criança e ao adolescente que vivem com HIV, possibilitando a eles serem protagonistas do seu autocuidado, garantido a escuta de sua voz, e transformado os caminhos do cuidado em saúde ao considerar as normas dos DH, configurando-se em um novo modelo de cuidado. As implicações para os profissionais enfermeiros perpassam o seu reconhecimento enquanto referências em desempenhar a significativa tarefa de prover um cuidado em saúde, que trará um novo olhar sob a perspectiva da centralidade dessa população e da efetividade do direito à participação.

Palavras-chave: Direitos Humanos; Vulnerabilidade; Cuidado; Participação; HIV; Aids.

ABSTRACT

KINALSKI, Daniela Dal Forno. **Voice of children and teenagers living with HIV in health care: right to participation from the professional's perspective.** 2022. 244f. Thesis (Doctorate in Nursing) - School of Nursing, Federal University of Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022.

Introduction: children and teenagers had their rights guaranteed by the Convention on the Rights of the Child (CRC). The right to participation established by art. 12 of the CRC and the relevance of its implementation in the context of health care. This study is theoretically based on Human Rights (HR), Vulnerability and Human Rights (V&HR) and Human Health Care. **Objective:** understand how health professionals perceive the right to participation, that is, the voice of children and teenagers living with HIV in relation to their health care. **Method:** This is a qualitative study, with a participatory approach that used the Sensitive Creative Method (SCM) from the development of Creativity and Sensitivity Dynamics (CSD). For data collection, five meetings were held that counted on the CSD called *Livre para criar*. The research was conducted in three Specialized Care Services (SCS) that are references in the care of children and teenagers living with HIV in the city of Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil. The participants were 16 health professionals. The *corpus* of the study was submitted to Discourse Analysis (DA) in the French current. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre (proposing institution) CAAE: (34250920.2.0000.5327) and by the Research Ethics Committees of the co-participating institutions. **Results:** children and adolescents living with HIV experience a model of care with a biological, physician-centered approach, with a predominance of technical actions in health. Their care is permeated by situations of individual, social and programmatic vulnerability that, when recognized by health professionals, advocate for the consolidation of comprehensive care. Respect for rights in the context of care, specifically, the right to participation and decision-making is still incipient. Children and teenagers have a voice in tangential aspects of their health care and passively, being restricted to a clinical and drug perspective. It was revealed that the effective implementation of the right is not stimulated in practice, mainly due to the lack of knowledge of its legitimacy. The main obstacles that limit the exercise of right were identified, as well as actions and strategies that are crucial to tread new paths. **Conclusion:** that respect for the right constitutes a promising link in health practices for children and teenagers living with HIV, enabling them to be protagonists of their self-care, ensuring the listening of their voice, and transforming the paths of health care when considering the norms of HR, configuring a new model of care. The implications for nursing professionals permeate their recognition as references in performing the significant task of providing health care, which will bring a new look from the perspective of the centrality of this population and the effectiveness of the right to participation.

Keywords: Human Rights; Vulnerability; Careful; Participation; HIV; Aids.

RESUMEN

KINALSKI, Daniela Dal Forno. **La voz del niño y del adolescente que viven con VIH en los cuidados en salud: derecho a la participación en la perspectiva del profesional**. 2022. 244f. Tesis (Doctorado en Enfermería) - Escuela de Enfermería, Universidad Federal de Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022.

Introducción: los niños y adolescentes tienen sus derechos garantizados por la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN). Destacamos el derecho a la participación establecido por el art. 12 de la CDN y la relevancia de su aplicación en el contexto de los cuidados en salud. Este estudio se basa teóricamente en los Derechos Humanos (DH), la Vulnerabilidad y los Derechos Humanos (V&DH) y el Cuidado de la Salud Humana. **Objetivo:** comprender cómo los profesionales de la salud perciben el derecho a la participación, o sea, la voz de los niños y adolescentes que viven con el VIH en relación con su cuidado de la salud. **Método:** se trata de un estudio cualitativo, con un enfoque participativo que utilizó el Método Creativo Sensible (MCS) del desarrollo de Dinámicas de Creatividad y Sensibilidad (DCS). Para la recopilación de datos, se realizaron cinco reuniones en las que participó el DCS llamado Livre para criar. La investigación se realizó en tres Servicios de Atención Especializada (SAE) de referencia en la atención a niños y adolescentes que viven con el VIH en el municipio de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. Los participantes fueron 16 profesionales de la salud. El *corpus* del estudio se sometió al análisis del discurso (AD) en la corriente francesa. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación del Hospital de Clínicas de Porto Alegre (institución proponente) CAAE: (34250920.2.0000.5327) y por los Comités de Ética de la Investigación de las instituciones coparticipantes. **Resultados:** los niños y adolescentes que viven con el VIH experimentan un modelo de atención con un enfoque biologicista, centrado en la medicina, con un predominio de las acciones tecnicistas en la salud. Su atención está permeada por situaciones de vulnerabilidad individual, social y programática que, al ser reconocidas por los profesionales de la salud, abogan por la consolidación de un cuidado integral. El respeto de los derechos en el contexto del cuidado, concretamente el derecho a la participación y a la toma de decisiones, es todavía incipiente. Los niños y adolescentes tienen voz en aspectos tangenciales de su atención en salud y de forma pasiva, limitándose a una perspectiva clínica y de medicación. Se puso de manifiesto que la aplicación efectiva del derecho no se ve estimulada en la práctica, principalmente por el desconocimiento de su legitimidad. Se identificaron los principales obstáculos que limitan el ejercicio del derecho, además de las acciones y estrategias que son medulares para recorrer nuevos caminos. **Conclusión:** el respeto al derecho se constituye como un elemento prometedor en las prácticas de salud de los niños y adolescentes que viven con el VIH, permitiéndoles ser protagonistas de su autocuidado, garantizando la escucha de su voz, y transformando los caminos del cuidado en la salud al considerar las normas de los DH, configurándose en un nuevo modelo de cuidado. Las implicaciones para los profesionales de la enfermería permean su reconocimiento como referentes en el desempeño de la significativa tarea de prestar cuidados de salud, lo que aportará una nueva mirada desde la perspectiva de la centralidad de esta población y la efectividad del derecho a la participación.

Palabras-clave: Derechos Humanos; Vulnerabilidad; Cuidado. Participación; VIH; Sida.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1-	Gerências Distritais da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre e distribuição dos Serviços de Assistência Especializada ao HIV nas Gerências.....	72
Figura 2-	Distribuição dos participantes nos cenários de pesquisa.....	74
Figura 3-	Uso de máscara pelos participantes.....	78
Figura 4-	Álcool gel disponível para os participantes	78
Figura 5-	Distanciamento entre os participantes.....	79
Figura 6-	Descrição dos participantes conforme os encontros de produção de dados da pesquisa.....	80
Figura 7-	Organização do ambiente de realização das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade.....	81
Figura 8-	Realização da dinâmica de apresentação.....	82
Figura 9-	Desenvolvimento da produção artística individual.....	83
Figura 10-	Desenvolvimento da produção artística coletiva.....	83
Figura 11-	Oferta de lanche para os participantes.....	86
Figura 12-	Organização dos assentos de forma circular.....	86
Figura 13-	Etapas da AD adaptado de Orlandi.....	95
Figura 14-	As categorias analíticas e a formulação da Tese.....	106
Figura 15-	Produção artística da P10- DCS Livre para criar.....	107
Figura 16-	Produção artística da P13- DCS Livre para criar.....	110
Figura 17-	Produção artística da P4- DCS Livre para criar.....	110
Figura 18-	Produção artística da P14- DCS Livre para criar.....	111
Figura 19-	Produção artística da P15- DCD Livre para criar.....	133
Figura 20-	Produção artística do P11- DCS Livre para criar.....	153
Figura 21-	Produção artística do P1- DCS Livre para criar.....	161
Figura 22-	Produção artística em grupo dos profissionais- DCS Livre para criar.....	162

Figura 23-	Produção artística em grupo dos profissionais- DCS Livre para criar.....	162
Figura 24-	Produção artística em grupo dos profissionais- DCS Livre para criar.....	166
Figura 25-	Produção artística em grupo dos profissionais- DCS Livre para criar.....	169
Figura 26-	Produto da Tese de doutorado.....	191

LISTA DE QUADROS

Quadro 1-	Operacionalização das dinâmicas de criatividade e sensibilidade.....	84
Quadro 2-	Legenda dos recursos ortográficos que foram utilizados na AD.....	91
Quadro 3-	Quadro analítico com a síntese das categorias e subtemas que emergiram nas DCS.....	93
Quadro 4-	Caracterização dos profissionais de saúde que atendem crianças e adolescentes que vivem com HIV.....	99

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

AD-	Análise de Discurso
AIDS-	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANVISA-	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APS-	Atenção Primária à Saúde
CDC-	Convenção dos Direitos das Crianças
CEVIDA-	Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida
CSVC-	Centro de Saúde Vila Comercários
DCS-	Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade
DH-	Direitos Humanos
DHP-	Direitos Humanos dos Pacientes
DUDH-	Declaração Universal de Direitos Humanos
ECA-	Estatuto da Criança e do Adolescente
GD-	Gerências Distritais
GHC-	Grupo Hospitalar Conceição
HCPA-	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HIV-	Vírus da Imunodeficiência Humana
HNSC-	Hospital Nossa Senhora da Conceição
HUSM-	Hospital Universitário de Santa Maria
IBGE-	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MCS-	Método Criativo Sensível
MEC-	Ministério da Educação
MS-	Ministério da Saúde
ODM-	Objetivo de Desenvolvimento do Milênio

ODS-	Objetivo de Desenvolvimento Sustentável
OMS-	Organização Mundial da Saúde
ONU-	Organização das Nações Unidas
PCATool-	Primary Care Assessment Tool
QGD-	Questão Geradora do Debate
RAS-	Rede de Atenção à Saúde
RS-	Rio Grande do Sul
SAE-	Serviços de Assistência Especializada
SINAN-	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS-	Sistema Único de Saúde
TARV-	Terapia Antirretroviral
TCC-	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE-	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TV-	Transmissão Vertical
UFRGS-	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UFSM-	Universidade Federal de Santa Maria
UNAIDS-	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS
V&DH-	Vulnerabilidade e os Direitos Humanos

SUMÁRIO

APROXIMAÇÃO COM A TEMÁTICA DO ESTUDO.....	19
1 INTRODUÇÃO.....	22
2 OBJETIVO.....	34
2.1 OBJETIVO GERAL.....	34
3 BASES TEÓRICAS.....	35
3.1 CUIDADOS E DIREITOS HUMANOS: DEMARCAÇÕES TEÓRICAS.....	35
3.1.1 Os Direitos Humanos e a sua aplicabilidade no contexto dos cuidados em saúde.....	35
3.1.2 Os Direitos Humanos e o quadro da vulnerabilidade.....	40
3.1.3 O cuidado em saúde como um caminho de efetivação dos Direitos Humanos.....	45
4 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	49
4.1 O DIREITO À PARTICIPAÇÃO NO CUIDADO EM SAÚDE.....	49
4.1.1 A criança e o adolescente como sujeitos de direito: marcos normativos.....	49
4.1.2 O Direito Humano à participação como garantia da voz da criança e do adolescente nos cuidados em saúde.....	55
4.1.3 A voz da criança e do adolescente que vivem com HIV: perspectivas do seu cuidado em saúde.....	63
5 PERCURSO METODOLÓGICO.....	70
5.1 TIPO DE ESTUDO.....	70
5.2 CENÁRIO DO ESTUDO.....	71
5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	73
5.4 PRODUÇÃO DE DADOS.....	74
5.4.1 Técnica para a produção de dados.....	74
5.4.2 Desafios para a aplicabilidade da técnica de produção de dados.....	77
5.4.3 Operacionalização da técnica de produção de dados.....	80

5.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	88
5.6 A TESE E AS CATEGORIAS ANALÍTICAS.....	94
5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	95
6 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	98
6.1 DESCRIÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	98
7.RESULTADOS- APRESENTAÇÃO DA ANÁLISE DISCURSIVA.....	103
7.1 O CONTEXTO DE CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE QUE VIVEM COM HIV NA PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	103
7.1.1 “Não nos contentamos em fazer o mínimo!” - o cuidado realizado pelos profissionais de saúde à criança e ao adolescente que vivem com HIV.....	103
7.1.2 Reconhecimento das situações de vulnerabilidade que desafiam o cotidiano de cuidado à criança e ao adolescente que vivem com HIV.....	112
7.1.3 Discussão.....	119
7.2 O DIREITO À PARTICIPAÇÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE QUE VIVEM COM HIV NOS CUIDADOS EM SAÚDE.....	127
7.2.1 “Eles têm uma participação passiva”: o direito à participação da criança e do adolescente que vivem com HIV nos cuidados em saúde.....	127
7.2.2 “Eu tenho certeza de que as crianças não podem tomar decisões”: o processo de tomada de decisão da criança e do adolescente que vivem com HIV no seu cuidado em saúde.....	134
7.2.3 Discussão.....	141
7.3 A LEGITIMIDADE DO DIREITO À PARTICIPAÇÃO NOS CUIDADOS EM SAÚDE: CAMINHOS A SEREM TRILHADOS.....	149
7.3.1 Obstáculos a serem superados para o exercício do direito à participação no cuidado em saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV.....	149
7.3.2 Ações e estratégias para o exercício do direito à participação no cuidado em saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV.....	159
7.3.3 Discussão.....	169
8. CONCLUSÃO.....	179
8.1 PRODUTO DA TESE.....	186
REFERÊNCIAS.....	198
APÊNDICES.....	221

APÊNDICE A- Roteiro de organização das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade.....	222
APÊNDICE B- Caracterização dos profissionais de saúde.....	224
APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes.....	226
ANEXOS.....	228
ANEXO A - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.....	229
ANEXO B - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição.....	235
ANEXO C - Carta de aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre.....	239

APROXIMAÇÃO COM A TEMÁTICA DE ESTUDO

As inquietações acerca da problemática de crianças e adolescentes que vivem com HIV emergiram de vivências e experiências oriundas da participação em projetos de pesquisa e extensão vinculados ao Grupo de Pesquisa "Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade" da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM/RS). Este grupo estuda a vulnerabilidade e as demandas de cuidado à saúde das pessoas, famílias e sociedade no contexto da aids. Desta forma, a inserção neste grupo foi o estopim para investigar e desenvolver estudos com a temática de crianças e adolescentes que vivem com HIV.

O primeiro contato foi por meio da participação em um projeto de extensão intitulado: "Grupo com os Adolescentes que têm HIV/aids: Estratégia de Educação em Saúde no Acompanhamento Ambulatorial do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)". A aproximação gerou um amor pela temática e, por meio do projeto, foi possível vivenciar o cotidiano de adolescentes que vivem com HIV, observar, também, o acompanhamento clínico das crianças infectadas pelo vírus, estabelecer um vínculo com a equipe de saúde e serviços de referência deste município, bem como, identificar alguns entraves no cuidado.

Somando-se a isso, surgiu a oportunidade de trabalhar com o projeto de pesquisa intitulado: "Avaliação da Atenção Primária à Saúde das crianças e dos adolescentes com HIV". O projeto emergiu da necessidade de avaliar a atenção dos serviços de saúde em que as crianças e os adolescentes que vivem com HIV estão inseridos. Durante este projeto, foi desenvolvido o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), que identificou as evidências sobre a aplicação do instrumento *Primary Care Assessment Tool* (PCATool) em artigos de pesquisas de avaliação (KINALSKI *et al.*, 2014). Este instrumento possibilitou avaliar os serviços de atenção à saúde desta população.

O resultado demonstrou que as crianças e os adolescentes que vivem com HIV encontram-se em situação de vulnerabilidade¹. Utilizam majoritariamente o serviço especializado como fonte regular de atenção (SILVA *et al.*, 2016) e recebem um cuidado focado na clínica/doença. Existe dificuldade em promover atenção à saúde que proporcione um cuidado singular e integral, que visualize as demandas de saúde para além da especialidade, ou

¹ Destaca-se que a vulnerabilidade no Quadro da V&DH é uma análise de trajetória de uma pessoa, na qual necessariamente atuam as três dimensões: individual, social e programática. Será explorado no capítulo 3.1.2 intitulado "Os Direitos Humanos e o quadro de vulnerabilidade".

seja, que acompanhe o crescimento e o desenvolvimento humano e as demandas provenientes desta transição.

Tais resultados culminaram na dissertação de Mestrado² que foi desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM. O estudo teve como objetivo discutir a constituição de uma Rede de Atenção à Saúde (RAS) às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV no município de Santa Maria. A partir da lógica da necessidade de reorganizar este modelo de atenção à saúde, centrado no serviço especializado e na especificidade da condição sorológica, propiciou-se uma reflexão sobre os cuidados realizados pelos profissionais. Os resultados promoveram discussões a respeito do processo de descentralização do cuidado para os serviços de Atenção Primária à Saúde (APS); a construção de um fluxo de atenção à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV; a identificação das facilidades e dificuldades que os profissionais enfrentam; e a análise sobre a necessidade de qualificar o cuidado (KINALSKI; PAULA, 2015; KINALSKI, 2016; KINALSKI *et al.*, 2020).

Diante da experiência e dos resultados desta dissertação, houve a certeza de que seria preciso aprofundar o estudo sobre a atenção à saúde às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV. Neste ínterim, seguiu-se essa temática na trajetória de ingresso ao Doutorado na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, na linha de pesquisa “Cuidado de Enfermagem na saúde da Mulher, Criança Adolescentes e Família” e no Grupo de pesquisa “Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA)”. Desta forma, houve uma aproximação dos cenários de cuidado no município de Porto Alegre, com a experiência do ser uma criança e um adolescente que vivem com HIV.

Além disso, para além desta vivência, a proposta deste estudo foi sendo constituída na medida em que as disciplinas aconteciam e as discussões no grupo de pesquisa emergiam. A fala do professor Franco Carnevale³ e as inquietações propostas e discutidas pela professora Maria da Graça Corso da Motta⁴ acerca da relevância de ouvir a “voz da criança e do adolescente” no seu cuidado em saúde mobilizaram a busca por esta compreensão. Assim,

²Dissertação que foi intitulada: Perspectiva de Rede de Atenção à Saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV. O estudo foi orientado pela professora Dra. Cristiane Cardoso de Paula e coorientação da professora Dra. Eliane Tatsch Neves.

³O professor Doutor Franco Carnevale da Ingram School of Nursing, McGill University- Montreal, Quebec, Canadá esteve no Brasil, especificamente, na Escola de Enfermagem- UFRGS em meados de setembro de 2018. Em sua fala abordou sobre o direito de participação, as vozes, das crianças e dos adolescentes nas pesquisas.

⁴Instigou o aprofundamento da compreensão desta “voz” de crianças e adolescentes que vivem com HIV nos seus cuidados em saúde. Foi por meio deste desafio que ocorreu a aproximação com as bases teóricas e marcos normativos que sustentam este estudo.

perante tais reflexões, chegou-se ao conhecimento de materiais teóricos que passaram a instigar sobre “a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV”, relacionados aos cuidados em saúde, bem como, às situações de vulnerabilidades vivenciadas, por vezes, sem o conhecimento da real efetividade prática no cotidiano dos profissionais.

Dentre esses materiais teóricos, destacam-se os da advogada e pesquisadora Aline Albuquerque da Universidade de Brasília, autora do referencial teórico Direitos Humanos dos Pacientes (DHP); e os da enfermeira irlandesa Imelda Coyne, da Escola de Enfermagem Trinity College de Dublin, que trabalha há mais de duas décadas com a população de crianças e adolescentes e a efetividade do seu direito à participação em todos os assuntos relacionados a esta população, porém, dando ênfase a sua aplicação nos cuidados em saúde. Os ensaios destas pesquisadoras passaram a instrumentalizar o presente estudo, mas principalmente despertaram para os Direitos Humanos (DH) às crianças e aos adolescentes e sua importância nos cuidados em saúde. Assim, surge o aprofundamento do conhecimento sobre o direito à participação, ou seja, o direito que legitima a efetividade da ‘voz da criança e do adolescente’, vista como uma necessidade no cuidado em saúde.

Diante disso, houve um ‘encantamento’ pela possibilidade de discutir e repensar o cuidado em saúde às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV, com base nos DH, transformando-os em coatores participativos da sua vida, ou seja, respeitando seus desejos e interesses, e conseqüentemente promovendo uma reflexão por parte dos profissionais sobre a relevância de considerarem este direito na sua prática cotidiana de cuidados.

Desta forma, o estudo pretendeu olhar novamente para o modelo de cuidado ofertado pelos profissionais de saúde. Reconheceu-se a importância de avançar mais alguns passos para além da implementação de cuidados meramente prescritivos, fundamentados apenas no controle a doença. Assim, pretende-se progredir perante a compreensão de como estes profissionais percebem o direito à participação (à voz) e ressignificar o cuidado com base nos DH às crianças e adolescentes que vivem com HIV.

1 INTRODUÇÃO

A história do reconhecimento da criança como um ser de direitos é marcada por diversas transformações e somente no século XX foram publicadas as primeiras leis de proteção à infância (COSTA *et al.*, 2010; ANDRADE, 2010; ARIÉS, 2011; ARAÚJO *et al.*, 2014; LIMA; POLI; SÃO JOSÉ, 2017). Dentre os marcos e leis que estabelecem à criança seus direitos e sua prioridade absoluta, destacam-se a Declaração de Genebra (1924), a Declaração Universal dos Direitos da Criança (1959) e a Convenção dos Direitos da Criança (1989) no contexto internacional, e o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990) no nacional (ONU, 1989; BRASIL, 1990a; ANDRADE, 2010).

Perante tais documentos, sublinha-se a Convenção dos Direitos da Criança (CDC), vista como um marco de referência no reconhecimento da criança enquanto sujeito de direito⁵ (ONU, 1989; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a). Realizada no ano de 1989, a CDC discutiu sobre a importância da centralidade dos direitos na infância. Assim, a CDC previu, pela primeira vez no Direito Internacional dos Direitos Humanos (DIDH), a relação direta entre a criança, enquanto titular de direitos, e o Estado, modificando a percepção segundo a qual as crianças seriam uma espécie de ‘propriedade’ dos genitores (ONU, 1989; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

A CDC define a criança⁶ como uma pessoa com habilidades em evolução, que merece ser reconhecida e valorizada, embora sua autodeterminação não seja completamente articulada em razão da imaturidade e dependência (UNICEF 2006; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a). Diante disso, descortinou-se um novo paradigma na infância, o qual se refletiu na construção da criança enquanto pessoa ativa e corresponsável pela sua vida (CASTRO, 2016). Nesse sentido, a CDC abrange uma ampla gama de direitos civis e políticos de aplicação imediata; e

⁵ A palavra sujeito será utilizada para além do significado descrito no dicionário. O conceito de sujeito seguirá a definição proposta por Ayres, 2000 apud Lelande 1993. Para os autores, sujeito constitui-se como um “ser real, algo que tem qualidade ou exerce ações (...) que existe não só em si, mas para si, e que, não se limita a ser objeto, visível de fora ou delimitado por contornos lógicos, apenas tem a sua verdadeira realidade ao contribuir para se fazer a si mesmo, a partir, sem dúvida, de uma natureza dada e segundo exigências intimamente sofridas, mas por meio de um devir voluntário e uma conquista pessoal” (AYRES, 2001, p. 20).

⁶ Ao trabalharmos com a população de crianças e adolescentes que vivem com HIV, é imprescindível classificá-los. Assim, perante a CDC, no seu art.1, criança é todo ser humano menor que 18 anos (ONU, 1989). O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) define que todo ser humano até os 12 anos incompletos é considerado criança e até os 18 anos é considerado adolescente (BRASIL, 1990a). Neste estudo, optou-se pela normativa de classificação do ECA.

de direitos econômicos, sociais e culturais de realização progressiva. Considera-se a CDC o maior tratado de DH em vigor (ONU, 1989; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

Em seu corpo, a CDC destaca os quatro P's pertencentes a quatro abordagens do direito da criança, que são complementares e igualmente necessários para a sua compreensão plena: a participação da criança em decisões que afetem seu próprio destino; a proteção contra discriminação e todas as formas de exploração e abandono; a prevenção contra danos; e a prestação de um cuidado que vise ao atendimento de suas necessidades básicas. Para a correta interpretação dos direitos da criança, deve-se buscar harmonizar esses quatro P's, promovendo-se a igual consideração do seu conteúdo (VAN BUEREN, 1998; MUNHOZ, 2014; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a). Essa divisão favorece o entendimento de que o documento não se resume apenas à proteção e à prevenção, mas amplia o conhecimento sobre a relevância da participação⁷.

Neste ínterim, destaca-se o art. 12 da CDC, que garante a toda criança em condições de formular seus próprios juízos o direito de se expressar livremente sobre os assuntos relacionados a ela. Dispõe ainda que tais opiniões devem ser consideradas, em função da idade e da maturidade da criança. Foi na CDC que se evidenciou o direito à participação, o qual é amplamente reconhecido pela Organização das Nações Unidas (ONU). Tal direito deve ser implementado em todas as situações que dizem respeito à vida da criança, como as relações familiares, a educação e principalmente a saúde (ONU, 1989; ONU, 2009; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

Nessa perspectiva, no âmbito dos cuidados em saúde, o direito à participação abarca o direito de ser ouvido, de ter sua percepção, preferências e escolhas respeitadas. Em suma, o direito de ser verdadeiramente envolvido na tomada de decisão acerca dos assuntos que dizem respeito ao seu corpo e a sua saúde (ELER; ALBURQUERQUE, 2019a). O direito à voz, ou seja, de participação, pode ser exemplificado quando a criança e o adolescente têm liberdade para consentir e opinar sobre a realização de seus processos diagnósticos e terapêuticos, bem como indicar a pessoa que desejam que os acompanhem em consultas e internações (CARNEVALE *et al.*, 2014). Assim, participar não significa necessariamente decidir; deve-se respeitar as naturais limitações impostas pela idade. Porém, pode-se proporcionar esse direito

⁷ O Comentário Geral nº 12 da CDC orienta a utilização do termo “participação” por entender que melhor expressa o conteúdo do art. 12 (ONU, 2009).

por meio de gestos simples, como compartilhar informações sobre a situação que os acometem (CASTRO, 2016).

Enfatiza-se que a participação de crianças e adolescentes nos cuidados em saúde ainda é um tema pouco explorado no mundo e no Brasil (RIBEIRO, 2011; COYNE *et al.*, 2014; FARE; MACHADO; CARVALHO, 2014; BUBADUÉ *et al.*, 2016; OLSZEWSKI; GOLDKIND, 2018). Apesar disso, evidências científicas internacionais vêm demonstrando que eles têm, sim, capacidade de participar das decisões sobre sua própria saúde e seus cuidados, agregando inúmeros benefícios para o seu bem-estar (RUHE *et al.*, 2014; HEIN *et al.*, 2015; COYNE *et al.*, 2016; EDOZIEN, 2016). Dentre esses benefícios, relata-se que, além do respeito a sua integridade corporal clínica, o acompanhamento sobre a sua saúde promove aumento da satisfação com o tratamento escolhido e mais confiança no profissional de referência (EDOZIEN, 2016).

No entanto, no cenário internacional, as pesquisas revelam que a realidade de ter o direito à participação respeitado ainda é distante. Identifica-se que crianças e adolescentes apresentam dificuldade de se envolver no planejamento ou nas decisões relativas aos seus cuidados. E, mesmo quando expressam o desejo de envolvimento, não recebem suporte para concretizá-lo. Assim, ocupam uma posição secundária e passiva nos cuidados em saúde (COYNE *et al.*, 2008; 2014).

No Brasil, identifica-se um panorama não muito diferente. No cotidiano dos cuidados em saúde, crianças e adolescentes na maioria das vezes não são ouvidos e, quando os profissionais os consideram, a participação ocorre de forma tímida (CARNEVALE *et al.*, 2014; BUBADUÉ *et al.*, 2016). Visualiza-se que os profissionais têm dificuldade de estabelecer relações de diálogo com essa população. Tal situação é reflexo de um modelo de cuidado em saúde centrado no controle da doença, assim como nas normas do ordenamento brasileiro⁸ (ARAÚJO, 2014; ELER, ALBUQUERQUE, 2019a).

Observa-se outro fator dificultador da participação de crianças e adolescentes em seu cuidado: a presença de profissionais e responsáveis paternalistas, isto é, pessoas que tomam as decisões sozinhos, não respeitando a autonomia e o direito à participação dos envolvidos

⁸ A participação das crianças e dos adolescentes no ECA dispõe sobre o direito à participação da vida familiar (art. 11, V); participação da vida política aos 16 anos (art. 11, VI) e a participação em processos judiciais ou administrativos (art. 100, XII) (BRASIL, 1990). Contudo, reflete-se que a previsão de participação da criança e do adolescente conforme o art. 12 da CDC ainda não é efetivamente incorporado na legislação brasileira (ELER, ALBUQUERQUE, 2019a).

(MELO *et al.*, 2014; KONDER; TEIXEIRA, 2016). Identifica-se que tanto os profissionais quanto os responsáveis não chegam nem a considerar as muitas maneiras pelas quais essa população poderia ser envolvida (GABE; OLUMIDE; BURY, 2004; COYNE, 2008; COYNE *et al.*, 2014).

Diante disso, torna-se necessário refletir sobre o respeito ao direito à participação de crianças e adolescentes nos cuidados em saúde, conforme a sua capacidade e o seu interesse em fazê-lo (OLSZEWSKI; GOLDKIND 2018). É fundamental o reconhecimento da importância de deixá-los expressar os seus pontos de vista, dando-lhes a oportunidade de observar, aprender, julgar e escolher por si próprios (FONTES; FERREIRA, 2008; EDOZIEN, 2016; CASTRO, 2016; OLSZEWSKI; GOLDKIND, 2018). Identifica-se que essa população não é mera espectadora nos contextos que dizem respeito a sua saúde, e que demonstram interesse nos assuntos relacionados ao seu cuidado (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2005).

Considera-se essencial incentivar e promover um cuidado baseado em direitos, que seja sensível e centrado na criança e no adolescente, respeitando suas preferências, valores, situação familiar e que os enxergue como pessoas (COYNE, 2006; 2013). Neste sentido, constata-se a relevância de estudos que identifiquem o modo como esse cuidado vem sendo ofertado principalmente pelo resultado dos dados epidemiológicos, que refletem uma ampliação global da incidência de pessoas vivendo em condições crônicas⁹ – incluindo-se crianças e adolescentes em idade cada vez mais precoce (MOREIRA; GOLDANI, 2010; MENDES, 2012).

Dentre as condições crônicas, destacam-se a infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e o adoecimento pela Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids)¹⁰. Observa-se que diante de avanços científicos, como a introdução da terapia antirretroviral (TARV), a aids passou a ser considerada uma doença com características de cronicidade (ONU, 2003a; MENDES, 2012; BRASIL, 2021).

⁹ Neste estudo optou-se pelo termo “condição crônica” descrito por Mendes, 2012. O autor afirma que “as condições de saúde podem ser definidas como as circunstâncias na saúde das pessoas que se apresentam de forma mais ou menos persistente e que exigem respostas sociais reativas ou proativas, episódicas ou contínuas e fragmentadas ou integradas, dos sistemas de atenção à saúde, dos profissionais de saúde e das pessoas usuárias. As condições crônicas vão, portanto, muito além das doenças crônicas (diabetes, doenças cardiovasculares, cânceres, doenças respiratórias crônicas, etc.), ao envolverem doenças infecciosas persistentes (hanseníase, tuberculose, HIV/aids, doenças respiratórias crônicas, etc)” (MENDES, 2012. p.31).

¹⁰ A Coordenação Nacional de DST e Aids (órgão assessor do Ministério da Saúde) sugere que a palavra "aids" seja considerada como substantivo comum, apesar de ser originária de uma sigla estrangeira, recomendando a grafia em caixa baixa quando tratar-se da epidemia devido ao processo de dicionarização do termo; a grafia em caixa alta e baixa seria utilizada apenas quando corresponder a nomes próprios de instituições (p. ex., Centro de Referência em Aids). Quando a palavra estiver no meio de siglas grafadas em caixa alta, a palavra "aids" seguirá em caixa alta (UNAIDS, 2017).

Na evolução da aids no Brasil, desde a década de 80, quando foi diagnosticado o primeiro caso, até o ano de 2021, notificou-se 1.045.355 casos pelo Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Destes, 34.812 casos foram notificados em crianças de até nove anos de idade, e 25.223 em crianças e adolescentes entre 10 e 19 anos, totalizando 60.035 casos de aids notificados até 19 anos, o que corresponde a 5,7% da população geral acometida pela doença no país. As crianças que vivem com HIV, na maioria das vezes, adquiriram a infecção pela passagem do vírus via placentária durante a gestação, pelo periparto ou por meio da amamentação. Essa forma de infecção recebe o nome de Transmissão Vertical (TV) e se configura como a principal categoria de exposição (FONSECA; BASTOS, 2007; BRASIL, 2021).

Em relação aos adolescentes que vivem com HIV, a transmissão pode ter se dado também pela TV e devido ao uso da TARV, a qual visa ao manejo e controle clínico da infecção, o levou a adolescência. Entretanto, em sua maioria, esses adquirem a infecção pela transmissão horizontal, por exposição sexual ou sanguínea devido ao compartilhamento de seringas no uso de drogas injetáveis (FONSECA; BASTOS, 2007; BRASIL, 2021).

Observa-se que no ano de 2021 foram notificados e declarados 101 casos de aids em crianças com idade de até 10 anos e 332 casos na população até os 19 anos de idade. Identifica-se uma tendência de queda da infecção em crianças e adolescentes (BRASIL, 2021). No entanto, visualiza-se nas pesquisas científicas que esta população vem ganhando destaque pela necessidade de se rever a sua atenção à saúde, de acordo com as demandas exigidas e os desafios oriundos no seu cuidado (MIZIARA; ANDRADE, 2016).

Nesta perspectiva é fundamental entender que o viver com HIV carrega consigo mudanças que afetam o cotidiano (ONU, 2003b). Crianças e adolescentes que vivem com HIV apresentam uma dependência de cuidados em saúde além da habitual. Esse fato se deve às especificidades de sua condição sorológica. Necessitam de acompanhamento permanente em saúde e dependem de tecnologia medicamentosa. Na mesma medida, carecem de uma organização política e assistencial que responda às suas demandas de cuidado (GOMES; CABRAL, 2010).

Crianças e adolescentes que vivem com HIV apresentam situações de vulnerabilidade, demandam cuidados de saúde contínuos, vivenciam o seu diagnóstico e/ou ocultamento. Ao mesmo tempo, dependem de uma tecnologia contínua para sobreviver, como o uso constante de medicações e frequentes hospitalizações (SCHAURICH *et al.*, 2007; GOMES *et al.*, 2011).

De modo geral, a criança que vive com HIV apresenta particularidades em seu cotidiano, como a dependência de atenção do seu cuidador principal. Esse comumente demonstra preocupação devido à fragilidade clínica da criança aos seus cuidados. Mesmo sabedor da importância da adesão medicamentosa e do suporte nutricional, muitas vezes, tem dúvidas sobre como e quando revelar a condição sorológica à criança (FROTA *et al.*, 2012; BRAGA *et al.*, 2016).

No cotidiano terapêutico, o adolescente que vive com HIV passou por todas as particularidades citadas acima quando foi infectado pela TV. Contudo, além do seu cuidado com as especificidades de viver com a aids, acaba vivenciando as características próprias que a adolescência carrega consigo. Este adolescente é o principal responsável pelo seu cuidado; normalmente sabe do seu diagnóstico e procura ter uma adolescência 'normal' (RIBEIRO *et al.*, 2010; BRAGA *et al.*, 2016).

Assim, diante das situações de vulnerabilidade, bem como da exigência de um cuidado que, no curso da vida, implica o viver com uma condição crônica, no ano de 2003, a ONU publicou o comentário geral nº. 3. Esse tinha como objetivos: fortalecer a compreensão da importância dos DH relacionados às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV; promover a observância dos DH garantidos pela CDC; determinar melhores práticas para que os Estados apliquem com eficácia os direitos relacionados à prevenção e ao apoio do viver com essa condição crônica, e para que contribuam na formulação e promoção de estratégias, leis, políticas e programas, a fim de qualificar o cuidado (ONU, 2003b).

Neste comentário, defende-se a importância de se realizar uma abordagem holística sobre os DH de crianças e adolescentes que vivem com HIV, com base na CDC, visto que o viver com HIV afeta todos os direitos - civis, políticos, econômicos, sociais e culturais. Ademais, o comentário destaca alguns direitos que devem nortear as ações de prevenção, tratamento e cuidado, dentre eles, o direito de ter sua opinião devidamente levada em consideração (art. 12). Desta forma, o direito à participação também é considerado como um DH fundamental para crianças e adolescentes que vivem com HIV (ONU, 1989; 2003b; 2009).

Em consonância com a sua maturidade, as crianças e os adolescentes que vivem com HIV têm o direito de participar de todas as situações que dizem respeito ao seu viver com essa condição. São identificados vários benefícios quando eles se encontram ativamente envolvidos no seu cuidado em saúde. Entre esses estão: a participação; a troca de experiências e opiniões, tanto na família, entre amigos quanto com os profissionais de saúde. Esta é a chave para se

reduzir o estigma e a discriminação que o viver com HIV representa, mesmo nos dias atuais. É também uma forma de conscientização e prevenção de novas infecções (ONU, 2003b).

Contudo essa realidade ainda está distante. As crianças e os adolescentes que vivem com HIV recebem cuidados centrados no enfrentamento à epidemia, com predomínio do enfoque biologicista, médico-centrado, no qual o controle clínico e o acesso à TARV são o foco essencial da atenção à saúde (FIGUEIREDO *et al.*, 2007; SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE, 2014; KINALSKI *et al.*, 2020). Os profissionais apresentam dificuldades em lidar com questões subjetivas e, muitas vezes, desconsideram as necessidades fundamentais no cuidado e na efetivação, com primazia de todos os DH (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR, 2012; VILLARINHO; PADILHA, 2014; VILLAAMIL, 2014). Negam-se as experiências e o direito dessas pessoas de estarem participando do seu cuidado em saúde (MOREIRA-SILVA, 2012; FIGUEIREDO *et al.*, 2013; VILLAAMIL, 2014).

Assim, confirma-se a relevância de que o cuidado oferecido às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV seja realizado por meio das recomendações do comentário nº. 3 e da efetivação do direito à participação proposto na CDC. Porém, constatou-se nas pesquisas científicas que essa realidade também não se faz presente. Por meio da realização de uma revisão integrativa de literatura¹¹, identificou-se que existe vasta quantidade de estudos, os quais relatam o ser e o viver da criança e do adolescente que vivem com HIV. No entanto, observam-se fragilidades no que diz respeito ao reconhecimento do direito à participação, ou seja, de dar voz à criança e ao adolescente no seu cuidado em saúde (ONU, 2003b; KUYAVA; PEDRO, 2014; MOTTA *et al.*, 2020).

Os resultados desta revisão de literatura demonstraram que houve participação no cuidado em saúde de forma secundária. Esse direito foi registrado em casos pontuais, em situações que tangenciam o seu cuidado e, apesar de ser considerado um direito fundamental, ainda existem lacunas quanto à sua implementação. De fato, não foi identificada nenhuma evidência que discorra sobre a efetivação, sobre o entendimento dos profissionais, familiares e cuidadores acerca da importância de se respeitar o direito à participação. As vozes encontradas são consequência do aprender a viver com uma condição crônica como o HIV (MOTTA *et al.*, 2020).

¹¹ Foi realizada uma revisão integrativa da literatura nas bases de dados LILACS, PUBMED e SCOPUS que totalizaram 9 produções científicas. A mesma será explanada no capítulo 4.1.3 deste estudo.

Visualiza-se a necessidade de se refletir sobre esta lacuna do conhecimento. Buscou-se a compreensão de como os profissionais proporcionam à criança e ao adolescente, no contexto da infecção pelo HIV, a garantia do direito de participarem de seus cuidados em saúde, reconhecendo-os como sujeitos com capacidade de ação e interpretação sobre suas escolhas e decisões. Assim, este estudo permitirá uma reflexão a respeito do modelo de cuidado ofertado. Reforça-se que o respeito ao direito à participação é a chave para que se possa proporcionar um cuidado que transpasse meramente as necessidades biológicas da condição clínica, isto é, que enxergue as crianças e os adolescentes que vivem com HIV diante das suas situações de vulnerabilidade e que os torne coautores do seu cuidado em saúde (ONU, 2003b; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a; 2019b).

Para fundamentar e compreender como os profissionais de saúde percebem a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV por meio do direito à participação no cuidado em saúde, e no sentido de reconhecer as situações de vulnerabilidades e garantir um cuidado que respeite os DH, optou-se pelas bases teóricas: Direitos Humanos (DH) (ALBUQUERQUE, 2016), Quadro teórico da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos (V&DH) (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012) e Cuidado Humano em Saúde (WALDOW, 2012). Entende-se por DH um conjunto de demandas sociais que têm o objetivo de contribuir para a redução do sofrimento humano. Os DH encontram-se previstos em normas internacionais, acolhidas por organismos, como a ONU (ALBUQUERQUE, 2016). Destaca-se que os DH existem para concretizar o princípio da dignidade humana, para que todas as pessoas, sem nenhuma distinção, possam desenvolver suas capacidades pessoais (SEM, 2000).

No campo da saúde atualmente os DH são concebidos de modo a oferecer estrutura para ação, planejamento e novas perspectivas nos cuidados em saúde (GRUSKIN; BRAVEMAN, 2005). Se, por um lado, as restrições aos DH afetam negativamente a saúde, por outro, entende-se que a sua aplicação tem impactos benéficos na saúde e no bem-estar das pessoas. O desafio atual consiste em aproveitar o poder dos DH para qualificar o cuidado em saúde e, para isso, faz-se necessário garantir que os princípios dos DH sejam aplicados diariamente nos serviços de saúde (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012). Um estudo concluiu que o reconhecimento dos DH pelos profissionais de saúde reverberou em benefícios às pessoas e contribuiu para a disseminação de uma cultura de DH no ambiente de cuidados em saúde (MALUF, 2018).

Nesta perspectiva, diante da relevância de se implementar os DH nos cuidados em saúde, destaca-se a teoria dos Direitos Humanos dos Pacientes¹² (DHP), a qual é considerada como o referencial teórico-normativo que trata da incidência das normas de DH na esfera dos cuidados em saúde (ALBUQUERQUE, 2016). Essa se refere à aplicação dos DH a todas as pessoas submetidas a cuidados em saúde. Nesse caso, a ênfase é dada ao cuidado, que significa o zelo pela autonomia, segurança, privacidade, entre outros bens éticos essenciais para se alcançar melhores resultados em saúde e incremento no bem-estar do paciente (ELER; ALBUQUERQUE, 2019b). Assim, os DHP compreendem a pessoa enquanto agente ativo nos seus cuidados em saúde (ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

A aplicabilidade dos DH nos cuidados em saúde proporciona uma visão holística que ultrapassa o modelo biomédico de saúde focado apenas na enfermidade. Busca-se compatibilizar no cuidado o reconhecimento das situações de vulnerabilidade. Para tanto, destaca-se o quadro da V&DH, tido como referencial, que busca a qualificação dos cuidados em saúde. O quadro expressa a procura por “[...] novas bases epistemológicas e técnicas rumo às propostas de reconstrução das práticas de saúde”, concretizando os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS): universalidade, integralidade e equidade (AYRES, PAIVA, BUCHALLA, 2012; PAIVA, 2012).

O quadro da V&DH, na sua construção no contexto brasileiro, está particularmente atrelado ao entendimento da saúde como um direito, bem como a perspectiva do cuidado e a abordagem psicossocial da saúde. Nesse sentido, a noção de cuidado desenvolvida também busca a superação de um modelo de atenção à saúde excessivamente imerso na racionalidade científico-tecnológica e na doença, em favor de um cuidado que respeite as necessidades, as vontades, ou seja, a participação das pessoas (AYRES, PAIVA, BUCHALLA, 2012, p.15).

Desta maneira, por meio do referencial V&DH, pode-se captar os elementos das três dimensões (individual, social e programática) que o quadro operacionaliza analiticamente, e procurar decodificar os significados desenvolvidos pelos profissionais a respeito das situações de vulnerabilidade no exercício do direito à participação nos cuidados em saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV. Em outras palavras, deseja-se compreender o papel que esses

¹²O termo paciente só será utilizado quando adscrito dentro do contexto da teoria proposta por Aline Albuquerque. No decorrer do estudo o termo empregado será pessoa que necessita de cuidados em saúde (ALBUQUERQUE, 2016).

profissionais exercem em situações de vulnerabilidade e de exercício de DH, para proporcionar um cuidado de qualidade (AYRES; PAIVA; FRANÇA, 2012).

Assim, para a efetivação de um cuidado em saúde, que tenha como base os DH e que considere as situações de vulnerabilidade para a sua efetivação, é necessário um aprofundamento sobre o Cuidado Humano. Neste estudo, adota-se o conceito de cuidado na perspectiva de Vera Regina Waldow. Para a autora: “Cuidado compreende comportamentos e atitudes demonstrados por ações desenvolvidas com competência no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer”. A autora defende como imprescindível a realização de um cuidado que considere a essência humana, que atue com dialogicidade, afeto, e principalmente que promova uma inter-relação entre a pessoa que necessita de cuidados e o cuidador (WALDOW, 2012, p.87; WALDOW; MOTTA, 2016).

Perante tais aprofundamentos, observa-se que as bases teóricas dos DH, o quadro da V&DH e o Cuidado Humano defendem um cuidado em saúde que considere as necessidades de cada pessoa, as situações de vulnerabilidades vivenciadas e que respeite os DH, e especialmente o direito à participação que legitima esses princípios e que proporciona protagonismo à criança e ao adolescente (WALDOW, 2012; AYRES; PAIVA; BUCHALA, 2012; ALBUQUERQUE, 2016). Justifica-se a importância de se refletir sobre a implementação dos DH no cenário de cuidado da população de crianças e adolescentes que vivem com HIV devido ao panorama epidemiológico, clínico, social e político da atenção à saúde que essa vem enfrentando (BRASIL, 2021).

Sabe-se que o compromisso de se respeitar o direito à participação representa uma mudança significativa em relação à compreensão tradicional de cuidado vivenciada no dia a dia das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV. É notória a permanência de desafios quanto ao cotidiano terapêutico e a oferta de um cuidado de qualidade. Entretanto, acredita-se que a reflexão sobre o direito à participação poderá fomentar discussões sobre estas perspectivas. Para tanto, considera-se relevante o desenvolvimento de pesquisas científicas no contexto brasileiro e internacional, com o intuito de que sejam subsidiadas intervenções que fomentem e discutam a participação das crianças e dos adolescentes em seus cuidados (COYNE, 2016; KEW; MALIK; NORMANSELL, 2017; MALONE *et al.*, 2019) e que essas sirvam de exemplo para estimular o cuidado em saúde pautados nos DH.

Corroborando com tamanha importância, destaca-se que a temática de crianças e adolescentes que vivem com HIV está entre os temas da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, o que demonstra a necessidade de se pesquisar sobre o assunto (BRASIL, 2018b). A publicação da nova agenda 2016-2030 da Organização Mundial da Saúde (OMS), a qual analisa as realizações frente ao 6º Objetivo de Desenvolvimento do Milênio (ODM), encerrado em 2015, aponta novas estratégias de elementos necessários ao combate ao HIV, a fim de conduzir ao fim da epidemia, para que se atinja o 3º Objetivo de Desenvolvimento Sustentável (ODS) relacionado a assegurar uma vida saudável e a promover o bem-estar para todos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015). Ressalta-se que a temática HIV/aids também está presente nas prioridades de saúde da OMS (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019).

Destarte, é imprescindível descrever-se a estratégia intitulada: *The global strategy for women's, children's, and adolescents' health (2016-2030): survive, thrive, transform*. O seu intuito é proteger as mulheres, crianças e adolescentes, defender os DH, as necessidades de saúde e principalmente conceber a CDC como documento balizador das intervenções e proposições do contexto infantojuvenil (EVERY WOMAN, EVERY CHILD, 2015).

Assim, caminhando para a qualificação dos cuidados em saúde, destaca-se a importância da problemática para a equipe de saúde, em especial para a Enfermagem. A Enfermagem faz parte de uma equipe interdisciplinar, a qual vivencia situações de cuidado em saúde com crianças e adolescentes. É referência em desempenhar a significativa tarefa de prover cuidados em saúde fundamentados em valores centrados nas pessoas (ALBUQUERQUE, 2016). Além disso, tem o papel essencial de salvaguardar, respeitar e promover ativamente os DH relacionados aos cuidados em saúde (ALBUQUERQUE; OLIVEIRA, 2016).

Corroborando com o objetivo deste estudo, a Enfermagem necessita desenvolver ações junto a crianças e adolescentes que vivem com HIV, de modo a viabilizar um acompanhamento integral de sua condição crônica, assim, como um cuidado em saúde que respeite os DH, neste estudo representados pela efetividade do direito à participação. Ressalta-se que a presente pesquisa contribui para o surgimento de questões que venham a auxiliar no cuidado em Enfermagem, entre as ações de promoção à saúde e de minimização dos danos clínicos e sociais que a infecção ocasiona, além de proporcionar novos caminhos que poderão ser trilhados com base nos DH (SOUSA, MIRANDA, FRANCO, 2011). Sendo assim, o desenvolvimento poderá contribuir com a tríade pesquisa, ensino e nos cuidados em saúde.

Na pesquisa, é possível dar visibilidade às demandas em saúde com foco nessa população, apontando-se para as necessidades de investigação que estudem a importância de dar voz à criança e ao adolescente nos espaços de cuidado. As pesquisas necessitam ter como participantes crianças, adolescentes, profissionais e/ou familiares, os quais devem se certificar sobre como os deveres legais – ou seja, o direito à participação – estão sendo traduzidos e aplicados na prática. Acredita-se que este estudo auxiliará na solidificação do conhecimento e no aprofundamento desta temática, visando à construção de novas práticas em saúde, que reconheçam a importância da participação, bem como dos DH nos cuidados em saúde.

Já no ensino, poderão ser ampliadas as discussões acerca da atenção à saúde principalmente no sentido de se aliar teoria e prática. Além disso, foi possível uma reflexão a respeito da visibilidade e da importância de se repensar o lugar social de crianças e adolescentes que vivem com HIV nos cuidados em saúde, considerando-se seu direito à participação e a importância de sua voz. Este estudo, também, poderá promover uma reflexão nas instituições de ensino, principalmente de saúde, sobre a relevância dos DH serem incluídos no plano pedagógico, da importância que eles apresentam na vida cotidiana e na oferta de um cuidado em saúde de qualidade.

Por fim, o campo dos cuidados em saúde precisa ainda ganhar mais espaço nas discussões e nas práticas dos profissionais, dada sua relevância e legitimidade. Espera-se contribuir para o repensar do fazer saúde em uma perspectiva de cidadania e de inclusão. Isto é, promover-se um cuidado em saúde pautado na dialogicidade, que reconheça a criança e o adolescente vivendo com HIV diante das suas situações de vulnerabilidade, que vise ao exercício dos DH, e principalmente que respeite a voz perante o seu corpo e a sua saúde.

Nesse contexto, o pressuposto desta tese é de que os profissionais de saúde exercem papel importante na defesa e na oferta de um cuidado que considere os DH, especificamente, o direito à participação. O respeito a esse direito poderá contribuir no modelo de cuidado ofertado a crianças e adolescentes que vivem com HIV, assim como possibilitar novos caminhos e qualidade nos seus cuidados.

Considerando-se o exposto, destaca-se o questionamento que norteou a presente pesquisa: ‘Como os profissionais de saúde compreendem o direito à participação, isto é, a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV em relação ao seu cuidado em saúde?’. Para tanto, tem-se como objeto de estudo: a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV como um direito à participação no seu cuidado na perspectiva dos profissionais de saúde.

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

- ❖ Compreender como os profissionais de saúde percebem o direito à participação, ou seja, a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV em relação ao seu cuidado em saúde.

3 BASES TEÓRICAS

3.1 CUIDADOS E DIREITOS HUMANOS: DEMARCAÇÕES TEÓRICAS

Diante do objetivo desta tese de compreender como os profissionais de saúde percebem a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV por meio do direito à participação no cuidado em saúde, no sentido de reconhecer as situações de vulnerabilidades e garantir um cuidado que respeite os DH, optou-se pelas bases teóricas: Direitos Humanos (DH) (ALBUQUERQUE, 2016), Quadro teórico da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos (V&DH) (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012) e Cuidado Humano em Saúde (WALDOW, 2012).

3.1.1 Os Direitos Humanos e a sua aplicabilidade no contexto dos cuidados em saúde

Um direito, ao contrário de carências e privilégios, não é particular e específico, mas geral e universal, seja porque o mesmo é válido para todos os indivíduos, grupos e classes sociais, seja porque embora diferenciado é reconhecido por todos (CHAUÍ, 2006, p.8).

Destaca-se que, embora o discurso dos DH esteja amplamente disseminado, verifica-se ainda uma falta de precisão em sua definição. Esse fato acarreta dificuldades no seu entendimento e na sua aplicação. Assim, torna-se fundamental a explanação do conceito de DH e posteriormente a discussão acerca da sua relevância no âmbito dos cuidados em saúde¹³ (ALBUQUERQUE, 2016).

O conceito de DH, amplamente utilizado na ONU, estrutura-se conforme as seguintes características: seguir normas internacionais; estar legalmente previsto; centrar-se na dignidade humana; proteger a pessoa ou grupo de pessoas; ter caráter vinculante para Estados e agentes estatais; ser interdependente e relacionado entre si, e principalmente ser universal (COMITÉ

¹³ Destaca-se o debate filosófico sobre o entendimento de que o conceito não é anterior às práticas, ou seja, as práticas participam da (re)configuração dos conceitos. Esta pesquisa, seguirá os pressupostos da autora que acompanha o entendimento de que a teoria não antecede a prática, e sim, constituem-se mutuamente (ALBUQUERQUE, 2016).

ADMINISTRATIVO DE COORDINACIÓN, 2002; ALBUQUERQUE, 2016, p.22). Os DH são inerentes a todas as pessoas independentemente do local de residência, sexo, nacionalidade, origem étnica, cor, religião, linguagem, orientação sexual e qualquer outro *status* pessoal (ALBUQUERQUE, 2016, p.22; UNITED NATION HUMAN RIGHTS, 2019).

Os DH são normas jurídicas estabelecidas em declarações e tratados internacionais que apresentam duplo conteúdo: ético e jurídico. Os direitos éticos consistem em pleitos sociais na direção da realização de bens éticos que propiciem o desfrute de uma vida digna. Por outro lado, os DH são jurídicos, pois, caso não estejam previstos em normas legais, permanecem sendo exigências éticas, não configurando, desta forma, direitos. Assim, os DH se caracterizam pela essência ética, que se evidencia na sua interface com o princípio da dignidade humana: o princípio matriz dos DH (ALBUQUERQUE, 2016, p.24).

Os DH existem para concretizar a dignidade humana, de modo que todas as pessoas, sem nenhuma distinção, desenvolvam suas capacidades pessoais (SEM, 2000; ALBUQUERQUE, 2016, p.24). Entende-se que os DH são universais e que todos os seres humanos são titulares de direitos a despeito de qualquer condição singular. Os titulares dos DH são pessoas ou grupos de pessoas que podem exigir do Estado e de seus agentes as obrigações de respeitar, proteger e realizar os DH. Em primazia, o Estado tem o dever de adotar medidas legislativas, administrativas ou de outra natureza, que impeçam a violação dos DH (ALBUQUERQUE, 2016, p. 25).

Sublinha-se que os DH são interdependentes, indivisíveis e universais. São categorizados em direitos civis e políticos, tais como o direito à vida, à liberdade de expressão; e em direitos econômicos, sociais e culturais, tais como direito ao trabalho, à educação e à saúde. Essa classificação é realizada pelo fato de que os direitos civis e políticos são aplicados imediatamente, pois apresentam caráter individual; e os direitos econômicos, sociais e culturais são implementados progressivamente na medida em que dependem do Estado. Contudo, a interdependência significa que o usufruir e a violação dos direitos civis e políticos se entrelaçam com a dos direitos econômicos, sociais e culturais (ALBUQUERQUE, 2016, p.26; UNITED NATION HUMAN RIGHTS, 2019).

Neste sentido, enfatiza-se a necessidade de se fortalecer a cultura dos DH e a sua efetivação no dia a dia das pessoas, a fim de se romper com uma ideologia que prega a supremacia racial, de classe, de gênero ou de etnia. Nesta mesma perspectiva, no contexto dos cuidados em saúde, também é imprescindível o entendimento de que todas as pessoas são

detentoras de DH, independentemente do *status* pessoal e da relação com o profissional de saúde, bem como de o provedor de saúde ser público ou privado (ALBUQUERQUE, 2016, p.27).

A aplicação dos DH no campo dos cuidados em saúde consiste na utilização dos seus princípios em políticas e programas de saúde e conseqüentemente na atenção à saúde das populações. Deve ser orientada assegurando-se os princípios de responsabilização, de não discriminação e de participação. Sendo assim, os DH¹⁴ são os pilares para organizações nacionais e internacionais que tenham como intuito o desenvolvimento e a qualificação dos cuidados em saúde (GRUSKIN, TARANTOLA, 2012, p.31; ALBUQUERQUE, 2016, p.71).

Destaca-se que o trabalho de integração entre DH e os cuidados em saúde está intimamente relacionado com a observação das sinergias e conflitos de decisão e com a efetivação de um sistema de transparência e responsabilização, a fim de se alcançar o mais alto padrão de saúde possível. Em outras palavras, a integração proporciona o atendimento das necessidades de saúde individuais e coletivas, além do avanço na promoção e na proteção dos DH. A abordagem baseada em direitos é apenas uma das ferramentas que proporciona a qualificação dos cuidados em saúde, ou seja, a implementação de todos os DH tem impactos benéficos na saúde e no bem-estar da população (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012, p. 28).

Perante tamanha importância da aplicabilidade dos DH no contexto dos cuidados em saúde, destaca-se a teoria dos DHP (ALBUQUERQUE, 2016). Essa refere-se à implementação prática dos DH a todas as pessoas submetidas a cuidados em saúde (COHEN; EZER, 2013). Abarca instrumentos normativos, com base na jurisprudência internacional e inclui uma série de direitos no âmbito dos cuidados em saúde, sendo o seu núcleo formado pelos direitos descritos a seguir (ALBUQUERQUE, 2016, p.86-181; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a):

- a) Direito à vida: pessoa que necessita de cuidados em saúde, como qualquer outra pessoa humana, possui o direito primordial à vida, cujo fim é a sua proteção e a punição daqueles que atendem contra ela;
- b) Direito a não ser submetido à tortura nem à pena ou tratamento cruel, desumano ou degradante: é um direito absoluto da pessoa que necessita de cuidados em saúde, e não pode ser derogado em hipótese nenhuma. Esse direito impõe ao

¹⁴ Neste estudo, nas discussões não pretendemos agregar referenciais do campo da bioética. Entretanto, reconhece-se a importância de mencionar a íntima relação existente entre os DH e a bioética nos cuidados em saúde (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012).

Estado o dever de proteger a pessoa perante medidas legislativas. Deve promover um cuidado que satisfaça as necessidades humanas básicas, preservando a pessoa de qualquer sofrimento;

- c) Direito ao respeito à vida privada: na esfera dos cuidados em saúde, possui larga aplicação, abarcando questões concernentes à privacidade da pessoa e à confidencialidade dos seus dados pessoais. Há um conjunto de situações que interferem na vida privada, como a não realização do consentimento informado em aspectos do seu cuidado, o direito de decidir sobre seus cuidados em saúde, o respeito pela participação na tomada de decisões;
- d) Direito à liberdade e segurança pessoal: o direito à liberdade diz respeito à restrição física, não abarcando uma liberdade geral de ação; já a segurança pessoal refere-se à liberdade de não ser submetido a dano físico ou mental, abrangendo assim a integridade física e mental;
- e) Direito à informação: é expresso como o direito de procurar, receber e difundir informações. Compreende a obrigação dos Estados e de entes privados de aceder à pessoa as informações que se encontram em seu poder. No cenário dos cuidados em saúde, a adequada informação é essencial para o envolvimento da pessoa nos cuidados em saúde; assim, deve-se garantir o direito à informação;
- f) Direito de não ser discriminado: constitui-se como o direito de não ser tratado com distinção, exclusão, restrição ou preferência baseada em raça, cor, orientação sexual, religião, deficiência, identidade de gênero, origem nacional ou étnica, renda, de modo que provoque restrições aos seus DH na esfera dos cuidados em saúde. Assim, identifica-se a relevância de prover um cuidado de saúde que considere as individualidades, que se abstenha de preconceitos e que respeite os grupos e situações de vulnerabilidade;
- g) Direito à saúde: é entendido como o direito da pessoa desfrutar de uma gama de bens, serviços e condições necessárias, para poder alcançar o mais alto nível possível de saúde. Esse direito constitui desde o acesso a determinantes de saúde (água potável, condições sanitárias, habitação, trabalho, meio ambiente, educação, informações sobre questões relacionadas à saúde), como a disponibilidade de serviços de promoção e prevenção no campo da saúde. Sendo assim, o direito à saúde envolve o desenvolvimento de seus elementos, como por

exemplo disponibilidade, acessibilidade, qualidade e aceitabilidade, assim como de seus princípios de igualdade, *accountability* (responsabilidade ética), participação, proteção dos vulneráveis e não discriminação. Neste sentido, a pessoa tem o direito de receber um cuidado em saúde de qualidade, com atendimento em instalações físicas adequadas, com acesso a insumos e medicamentos, por profissionais de saúde capacitados, e em tempo oportuno.

Nesta lógica, tais direitos estão presentes no contexto de vivência das pessoas que necessitam de cuidados em saúde. Assim, a teoria tem sido apresentada como a mais adequada para a proteção das pessoas na sua atenção à saúde. Porque além de impor ao Estado as responsabilidades de respeitar, proteger e realizar, parte de uma visão ampliada de serviços de saúde, isto é, não se restringe apenas ao acesso aos bens ou aos serviços (ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

O seu intuito está em zelar por um cuidado que respeite os DH, bem como pela autonomia, segurança, privacidade, participação, entre outros bens éticos essenciais para se alcançarem melhores resultados em saúde e incremento do bem-estar dos pacientes (ELER; ALBUQUERQUE, 2019a). Nesse ínterim, dispõe de princípios, como o cuidado centrado no paciente, a dignidade humana, a autonomia relacional e a responsabilidade (ALBUQUERQUE, 2016, p. 72-86).

O princípio do cuidado centrado no paciente visa à efetividade dos DH, visando a promover um cuidado em saúde abrangente, com a premissa principal de parceria entre pessoas que necessitam de cuidados em saúde, profissionais e familiares. A dignidade humana é considerada o princípio que edifica os DH, ou seja, defende que cada ser humano detém um valor intrínseco, que deve ser respeitado em cada situação de cuidado. O princípio da autonomia relacional tem relevância ímpar, integrando-se a um elemento constitutivo da dignidade humana ao prescrever o direito de que toda pessoa tem de se autodeterminar; em outras palavras, concerne o autogoverno da pessoa sobre seus cuidados. E, por fim, o princípio da responsabilidade nos cuidados em saúde, que assenta principalmente que toda a pessoa deve auxiliar na condução de seus próprios cuidados (ALBUQUERQUE, 2016, p. 72-86).

Isto posto, a autora defende em sua teoria dos DHP uma visão holística do paciente, que ultrapassa o modelo biomédico de saúde focado apenas na enfermidade. Ela busca compatibilizar o reconhecimento das situações de vulnerabilidade dos pacientes acrescidas dos

deveres ético-jurídicos, e especialmente com a garantia da aplicabilidade dos DH na prática dos cuidados em saúde elucidado, neste estudo, pelo direito à participação. Observa-se a importância dos DH nos cuidados em saúde, assim como a relevância de incrementá-los no dia a dia dos cuidados para promover qualidade em saúde (ALBUQUERQUE, 2016; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

3.1.2 Os Direitos Humanos e o quadro da vulnerabilidade

O quadro da vulnerabilidade permitiu ressignificar a noção de necessidades de saúde de populações em situação de vulnerabilidade a partir de um posicionamento favorável ao enfrentamento das violações de direitos que marcam o viver dessas pessoas (MAFFACCIOLLI; OLIVEIRA, 2018, p.1).

No capítulo acima, explanou-se sobre a importância da aplicabilidade dos DH para se promover qualidade em saúde. Ao aproximar a população deste estudo de crianças e adolescentes que vivem com HIV com a efetividade dos DH nos seus cuidados em saúde, torna-se imprescindível o aprofundamento do quadro da V&DH (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012). Justifica-se tal necessidade, em função de que a população deste estudo vivencia situações de vulnerabilidade devido a sua condição clínica¹⁵, e representa um dos grupos que mais enfrenta obstáculos para exercer os seus direitos, especificamente o direito à participação (ALBUQUERQUE, 2016; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

Assim, torna-se fundamental adentrar na concepção da V&DH como um importante constructo na efetivação do direito à participação da criança e do adolescente que vivem com HIV nos seus cuidados em saúde. Inicia-se com a descrição da experiência da construção do referencial teórico. Os primeiros passos foram trilhados devido à emergência de saúde pública que o HIV ocasionou, estimulando inovações de práticas, técnicas e teorias implicadas no desafio de se abordarem as dimensões psicossociais nos processos de saúde-doença. O quadro, desde o início, esteve atrelado às proposições dos DH, o qual contribuiu para delinear um conjunto de princípios, normas, padrões e instrumentos que moldam, até hoje, a política pública de HIV (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012, p.28).

¹⁵Será explanado no capítulo 4.1.3- A voz da criança e do adolescente que vivem com HIV: perspectivas do seu cuidado em saúde. Contextualiza-se as demandas de cuidado proveniente do viver com esta condição crônica de saúde, bem como, as situações de vulnerabilidade vivenciadas pelas crianças e adolescentes que vivem com HIV.

O quadro da V&DH tem se consolidado como referencial para as ações e para a análise da dinâmica da epidemia, apontando para a importância da garantia da não discriminação e do acesso das pessoas que vivem com HIV a uma atenção à saúde de qualidade. O quadro expressa a busca por “[...] novas bases epistemológicas e técnicas rumo às propostas de reconstrução das práticas de saúde” que concretizem os princípios do SUS: universalidade, integralidade e equidade (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p.12).

A formulação do conceito de vulnerabilidade que integra o quadro da V&DH tem suas raízes no campo do Direito. Foi originado por meio da discussão sobre os direitos de cidadania de grupos sociais. Na área da Saúde Pública sua utilização se deu por meio das ações de enfrentamento à epidemia do HIV, com base em intervenções norteadas por enfoques da atenção integral e processos de mobilização social fundamentados nos DH (AYRES, 2003).

O seu início está relacionado com os conceitos de grupos e comportamentos de risco, que predominaram dentre as primeiras estratégias de enfrentamento à epidemia. A noção de ‘grupo de risco’ remete a grupos específicos, que eram mais atingidos no início da epidemia (homossexuais, haitianos, usuários de heroína, hemofílicos e profissionais do sexo), e que foram difundidos amplamente por meio da mídia resultando em isolamento e preconceito. Já a noção de ‘comportamento de risco’ procede de que a epidemia passou a acometer não somente os grupos mencionados, mas todos que adotavam comportamentos de risco, como manter relações sexuais sem uso de preservativo, compartilhar seringas, receber transfusão de sangue não testada. Tal fato retirou o estigma dos grupos nos quais a epidemia foi inicialmente detectada, mas demonstrou uma tendência à culpabilização individual (AYRES, 2003; AYRES; PAIVA; FRANÇA, 2012, p. 79).

Contudo, essas noções foram fortemente criticadas em nível mundial pelos movimentos sociais daquela época (movimento dos direitos das mulheres e de homens homossexuais), bem como por estudiosos da área da Saúde Pública. Defendia-se que parte destas medidas de prevenção, como o uso do preservativo, não dependia apenas de informação e vontades pessoais, mas era condicionada por situações de caráter social e interpessoal. Assim, pesquisadores, profissionais e ativistas de diversas partes do mundo passaram a tentar compreender as bases sociais e as implicações éticas e políticas que estavam por trás dos comportamentos de risco, dando origem às discussões acerca da ‘vulnerabilidade’ (AYRES; PAIVA; FRANÇA, 2012, p.80). A noção de ‘vulnerabilidade’ foi proposta inicialmente por um grupo de pesquisadores da Escola de Saúde Pública da Universidade de Harvard, vinculados ao

programa das Nações Unidas do HIV/aids (UNAIDS), em busca de repensar o processo saúde-doença e esclarecer que a chance de exposição das pessoas ao adoecimento não é resultante apenas de um conjunto de aspectos individuais, mas também sociais e contextuais (AYRES, 2003).

Relata-se que no Brasil, o estudo do quadro da V&DH foi realizado por pesquisadores que debruçaram o seu interesse na epidemia da Aids. Uma série de características do contexto brasileiro conferiu particularidades ao modo como o quadro foi sendo desenvolvido neste cenário, como a reforma sanitária e psiquiátrica que, desde os anos 1980, fundamentou os princípios ético-políticos do SUS; das propostas de modelo integral de saúde; e das características do ambiente acadêmico. Estes contextos fizeram o Brasil assumir um caráter mais ‘radical’, buscando novas bases epistemológicas que tivessem como intuito a reconstrução de práticas de saúde, o entendimento da saúde como um direito e uma nova perspectiva para o cuidado (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p.12).

Observa-se, que desde o início da construção do quadro da V&DH, mais especificamente no avançar do conceito de vulnerabilidade, já existia a inclusão dos DH nos planos social e programático, explicitando mais fortemente a relação entre violação/promoção dos direitos e vulnerabilidade/proteção. Com o avançar dos estudos, amplia-se o conceito; incorporam-se os determinantes sociais da saúde; consideram-se as dimensões individual e social; identifica-se a dimensão programática; além de se realizar uma abordagem baseada em DH; os quais caminham juntos inesperadamente na promoção de uma atenção à saúde de qualidade. A sinergia das três inextricáveis dimensões da vulnerabilidade é a dinâmica que precisa ser considerada para tomar os conceitos de prevenção e de promoção da saúde mais realistas, pragmáticos e eticamente orientados (AYRES; PAIVA; FRANÇA, 2012, p.84).

Nesse sentido, a construção do quadro da V&DH legitimou novas formas de pensar e agir no campo da saúde. Trabalha-se com totalidades compreensivas, nas quais os significados dos diversos aspectos individuais, sociais e programáticos implicados na exposição à infecção e adoecimento sejam sempre levados em consideração. Essas três dimensões constitutivas da análise de vulnerabilidade nesse quadro têm sido concebidas da seguinte forma (AYRES, PAIVA; FRANÇA, 2012, p.13 e 87):

- a) Individual: como intersubjetividade, isto é, como identidade pessoal permanentemente construída nas interações eu-outro; reconhecimento da pessoa como sujeito de direito;

- b) Social: como contextos de interação, isto é, como espaços de experiência da intersubjetividade, atravessados por normatividades e poderes sociais baseados na organização política, estrutura econômica, tradições culturais, crenças, relações de gênero, geracionais, entre outros; análise das relações sociais, dos marcos da organização e da cidadania cultural;
- c) Programático: como formas institucionalizadas de interação, isto é, conjunto de políticas, serviços e ações organizado e disponibilizado em conformidade com os processos dos diversos contextos políticos sociais, segundo padrões de cidadania efetivamente operantes; análise do quanto e como governos respeitam, protegem e promovem o direito à saúde.

Interdependentes, os três planos de vulnerabilidade devem ser abordados conjuntamente a cada situação identificada. O foco orientador das análises baseadas em V&DH são as relações sociais que estão na base das situações de vulnerabilidade e de violação de direitos. Assim, identifica-se que os DH possuem importância para a análise das vulnerabilidades e sua incorporação às práticas de cuidado e integralidade nas ações em saúde (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 14).

A concepção de atenção psicossocial no quadro da V&DH adquire contornos específicos, integrada à noção de ‘cuidado’. O seu conceito busca a superação de um modelo de atenção excessivamente calçado na racionalidade científico-tecnológica. Enfatiza que as práticas em saúde envolvem os projetos de saúde e de felicidade, que se traduzem no “[...] exercício de escolha compartilhada de um modo de vida”, baseado em transformações nos modos como se dão os encontros entre profissionais e usuários, ou seja, nos contextos de intersubjetividade nos quais se realizam as práticas de saúde (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 15).

Defende-se que a interação entre provedores e beneficiários das ações em saúde, nas questões relacionadas sobre o que deve ser feito e como deve ser feito, não se limita a qualquer predefinição de ‘êxito técnico’, isto é, o bom desfecho clínico do tratamento não deve ser adotado como único critério de sucesso. A avaliação das práticas de saúde deverá incluir também a noção de ‘sucesso prático’, que expressa o sentido assumido pelas necessidades e demandas que concretamente criam e justificam o encontro cuidador (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 15).

Dito de outra forma, cuidado é um diálogo entre cuidador(es) e cuidando(s), no qual os objetos de intervenção, os meios para realizá-lo e as finalidades visadas são definidos com saberes e experiências científicos e não científicos dos profissionais e das pessoas, de modo compartilhado, de forma a identificar e mobilizar os recursos necessários para se prevenir, tratar ou recuperar situações de saúde tidas como obstáculos aos ‘projetos de felicidade’ das pessoas, comunidades ou grupos populacionais. Entende-se por projetos de felicidade o modo como as pessoas se posicionam diante de si mesmas e do mundo e de como lidam com os encontros e desencontros, realizações, frustrações, desejos, receios, liberdades e opressões. Significa estar vivo e interagindo com o mundo (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 15 e 16).

O quadro da vulnerabilidade está intimamente relacionado com os DH e a sua aplicação no cenário da saúde. Há que se considerar a situação de cada pessoa ou grupo social na condição de sujeito de direito. Só assim os profissionais de saúde poderão compreender e ajudar a transformar a vulnerabilidade dessas pessoas na concretude e singularidade de cada um. Assim, o seu cuidado deverá reconhecer o cotidiano de cada pessoa nas três dimensões da vulnerabilidade vivamente integradas a cada contexto intersubjetivo (AYRES *et al.*, 2006; PAIVA *et al.*, 2007; AYRES; PAIVA; FRANÇA JR, 2012 p.89).

Nesta perspectiva, voltando-se novamente ao objetivo deste estudo, o referencial da V&DH sustenta a importância de se olhar para o cuidado de crianças e adolescentes que vivem com HIV, transcendendo-se o enfoque biologicista. O referencial é considerado diretriz para a promoção de um cuidado em saúde eticamente orientado e dialógico (PAIVA; CALAZANS; SEGURADO, 2012). Assim, ao ofertar-se um cuidado é imprescindível reconhecerem-se as situações de vulnerabilidade que cada pessoa carrega consigo, para efetivá-lo com base nos DH. Portanto, no próximo capítulo, será aprofundado o ‘cuidado humano’ como o caminho de efetivação dos DH no contexto da saúde.

3.1.3 O cuidado em saúde como um caminho de efetivação dos Direitos Humanos

O cuidado é a expressão da nossa humanidade sendo essencial para nosso desenvolvimento e realização como seres humanos (WALDOW, 2012, p.27).

Nos capítulos anteriores retratou-se sobre a relevância de considerar os DH no contexto das práticas de saúde. Discutiu-se sobre os DHP como a teoria que elucida estes direitos no contexto dos cuidados, a importância de considerarem-se as situações de vulnerabilidade para a efetivação do DH e a interface do cuidado com o quadro V&DH. Porém, ainda permanece o questionamento: Como colocar em prática o exercício dos DH no cenário da saúde?

Fica evidente que o caminho para a efetividade dos DH no contexto da saúde é o ‘cuidado humano’. Entretanto, nos dias atuais, vivencia-se um modelo de atenção orientado sob uma perspectiva biomédica, que divide o homem em peças anatômicas, que valoriza a atenção de especialidades e ações tecnicistas em saúde (CZERESNIA, 2014). Percebe-se a dificuldade de visualizar o ser humano em sua complexidade, ignora-se a essência e as necessidades de cada pessoa e, por vezes, desconsidera-se a amplitude da relação existente entre saúde-doença-cuidado (AYRES; PAIVA; FRANÇA, 2012; CZERESNIA, 2014).

Constata-se que para a efetividade dos DH é necessário ultrapassa o modelo mecanizado na relação entre a pessoa que necessita de cuidados e a equipe de saúde. Torna-se indispensável investir no exercício dos DH, ou seja, em um cuidado que considere a integralidade do ser humano, que envolva a dialogicidade, o afeto e principalmente a inter-relação entre as pessoas. Entende-se que a precisão de cuidado é constitutiva do ser humano (ROSELLÓ, 2009) e, neste estudo, será adotado o conceito na perspectiva de Vera Regina Waldow¹⁶ (2012), que o concebe como:

Um fenômeno existencial, relacional e contextual. Existencial porque faz parte do ser; na verdade, é o que confere a condição de humanidade deste ser, o que o diferencia ser como um ser ‘humano’, dotado de racionalidade, cognição, intuição e espiritualidade, portanto de sensibilidade e de sentimentos. Relacional porque ocorre, e só ocorre, em relação ao outro, na coexistência com outros seres, na convivialidade. E contextual porque assume variações, intensidades, diferenças nas suas maneiras e expressões de cuidar conforme o meio, o contexto em que se apresenta cada momento (WALDOW, 2012, p. 9).

¹⁶Vera Regina Waldow- Enfermeira, mestre e doutora em educação na Universidade de Columbia USA. Professora da Escola de Enfermagem da UFRGS. Pesquisadora do cuidado humano na enfermagem e na saúde. Referência no cuidado humano em saúde.

O cuidado, na maioria das vezes, é tratado como sinônimo de tratamento ou cura, reportando à mecanicidade das ações. Para a autora transcende estas definições e é compreendido como “[...] comportamentos e atitudes demonstradas por ações desenvolvidas com competência no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer” (WALDOW, 2012, p.87). As competências são conhecimentos, habilidades, destrezas manuais, criatividade, sensibilidade, pensamento crítico, julgamento e, principalmente, capacidade de tomada de decisão (WALDOW, 2012; WALDOW; MOTTA, 2016). Os comportamentos e as atitudes são compostos por uma vasta lista, onde se destacam: respeito, gentileza, amabilidade, compaixão, responsabilidade, disponibilidade, segurança, oferecimento de apoio, conforto. Em vista disso, cuidar e curar não devem ser compreendidos como processos paralelos, mas sim complementares e harmônicos (ROSELLÓ, 2009).

Assim, o cuidado não se resume apenas à técnica que se faz, ou seja, o procedimento ofertado à pessoa que necessita de cuidados. O que diferencia o cuidar de um procedimento é a preocupação, o interesse, a motivação, a gentileza, o respeito. Cuidar é saber que existe um compromisso, uma responsabilidade com o outro, é promover o bem-estar, manter o ser seguro e confortável, oferecer apoio, minimizar os riscos, e reduzir vulnerabilidades. Cuidar é sentimento, é uma ação e uma atitude ética/moral (WALDOW, 2008; WALDOW; MOTTA, 2016).

O cuidado não pode ser prescrito; terapêuticas, técnicas, intervenções, procedimentos podem ser prescritos, o cuidado não. Em suma, cuidar é presença, solicitude e preocupação; é um ato de responsabilidade que o profissional exibe quando incorpora os princípios e valores (WALDOW, 2012). O cuidado só passa a ser verdadeiramente uma ação ética/moral, enobrecedora, quando realizada em um ser humano e preferencialmente para e com a pessoa que necessita de cuidado. É uma ação interativa que ocorre entre a pessoa que cuida e a pessoa que é cuidada e engloba envolvimento, comprometimento (WALDOW, 2015; WALDOW; MOTTA, 2016).

Dessa forma, é essa compressão de cuidado que proporcionará o exercício do direito à participação. Visualiza-se que o conceito da referida autora está intimamente relacionado com o pensamento de cuidado que os DH defendem e do quadro da V&DH explanado no capítulo anterior. Para os DH, os sistemas e os cuidados em saúde necessitam abranger uma visão

holística e centrada na pessoa que necessita de cuidados. Contudo, cada pessoa é considerada como o agente fundamental de sua atenção à saúde (ANNAS, 2004).

Assim, para garantir um cuidado holístico e de qualidade e que respeite o DH, deve-se estabelecer uma relação de parceria e diálogo entre a pessoa que necessita de cuidados, o cuidador e as famílias, garantindo-se que as decisões respeitem os desejos e necessidades de cada pessoa. Defende-se, que os envolvidos precisam receber informações suficientes para apoiar e participar das decisões sobre sua saúde. Assim, um cuidado que considera os DH deve respeitar a liberdade que as pessoas possuem de deliberar sobre a sua atenção à saúde, isto é, o direito à participação tão explanado neste estudo (ALBUQUERQUE, 2016 p. 73).

Para a aplicabilidade prática dos DH, o cuidado deve ser orientado seguindo-se os seguintes conceitos: dignidade e respeito, compartilhamento de informações, participação e colaboração. Tais conceitos materializam-se na prática por meio dos princípios de comunicação entre profissionais e a pessoa que necessita de cuidados, informação em relação ao processo de cuidado, cultura organizacional que encoraje os profissionais a serem sensíveis às suas necessidades, estímulo e suporte afetivo dos familiares e amigos, participação da pessoa no cuidado em saúde, garantia de conforto físico, e por fim respeito à privacidade (GROENE, 2011; ALBUQUERQUE, 2016 p.74).

Aproximando os fundamentos teóricos de cuidado sob a ótica de Waldow (2012) com o exercício dos DH e com o quadro da V&DH, compreende-se que o cuidado é uma relação com o outro, é um diálogo inseparável, é transpassar as máquinas, medicamentos e exames. Cuidar é olhar, ouvir, buscar entender o outro na sua singularidade e diante das suas situações de vulnerabilidade, é refletir sobre a importância de respeitar a vontade e participação das pessoas em todos os aspectos de sua atenção à saúde (WALDOW, 2012; ALBUQUERQUE, 2016). Encontros de cuidado exigem proximidade, confiança, aceitação e envolvem crescimento, esperança e amor (WALDOW, 2012; WALDOW; MOTTA, 2016).

É nesta perspectiva que este estudo caminha. Reforça-se a importância de garantir que os cuidados em saúde e os DH continuem caminhando juntos de maneira forte, poderosa e prática (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012 p.33). Porém, o caminho ainda é longo para a cultura dos DH nos cuidados em saúde principalmente do direito à participação de crianças e adolescentes. Pode-se justificar tal fato pela escassez de trabalhos científicos acerca do tema de cuidados em saúde sob perspectiva dos DH (ALBUQUERQUE, 2016, p.251).

Assim, trata-se da problemática da efetivação dos DH nos cuidados de modo a concorrer para a inclusão na vigente cultura biologicista nos serviços de saúde, abordando a relevância de se dar voz às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV na participação dos seus cuidados em saúde, ou seja, promover um cuidado sob enfoque prático dos DH, no qual as crianças e os adolescentes sejam vistos pelos profissionais de saúde diante das suas situações de vulnerabilidade, mas também sob o aspecto da sua centralidade no cuidado em saúde, que se materializa pelo direito à participação (ELER; ALBUQUERQUE 2019a).

4. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

4.1 O DIREITO À PARTICIPAÇÃO NO CUIDADO EM SAÚDE

Nos subcapítulos abaixo serão descritos os fundamentos teóricos que levaram ao reconhecimento do direito à participação na população infantojuvenil. Assim, será explanada a perspectiva histórica do direito, bem como a sua iniciativa de vigência e concretização como caminho na qualificação do cuidado em saúde em especial para a população de crianças e adolescentes que vivem com HIV.

4.1.1 A criança e o adolescente como sujeitos de direito: marcos normativos

As crianças e os adolescentes têm todos os direitos humanos, não porque são ‘o futuro’, mas porque são seres humanos (UNICEF, 2019).

O reconhecimento dos direitos da infância e da condição da criança como sujeito de direito é fato recente na história brasileira e internacional. Inicialmente, as crianças eram tratadas da mesma forma que adultos, sem quaisquer considerações pelos seus aspectos de crescimento e desenvolvimento, além de serem colocadas no lugar de infantes (quietinhos, tradução livre do francês), sem voz, como objetos da esfera doméstica (ARAÚJO *et al.*, 2014). A infância não era percebida pela família e nem pelo Estado como uma etapa do ciclo vital com necessidades singulares (ARIÉS, 2011).

Entretanto, no decorrer dos séculos, a criança passou a ser vista socialmente com particularidades significativas que exigiram transformações sociais, econômicas e políticas (ARAÚJO *et al.*, 2014). Os seus direitos foram originados por meio de uma construção social configurada por um caráter paradoxal entre a necessidade dos direitos e os entraves para sua efetivação (ANDRADE, 2010).

Diante disso, destacam-se os investimentos científicos sobre a infância a partir do século XIX. Esses contribuíram para a construção da imagem da criança como um ‘vir a ser’ e para a organização de práticas normativas quanto ao seu desenvolvimento e atendimento. No campo

do Direito, os investimentos contribuíram para a imagem da criança vulnerável e necessitada de proteção (ANDRADE, 2010; ARAÚJO *et al.*, 2014).

Somente no século XX, o discurso predominante sobre a infância atribuiu-lhe o estatuto de sujeito de direito. Esta conquista foi construída com base na elaboração de dispositivos legais e documentos internacionais, entre os quais: a Declaração de Genebra (1924), a Declaração Universal dos Direitos da Criança (1959) e a Convenção dos Direitos da Criança (1989) (ANDRADE, 2010).

A Declaração de Genebra (1924) é considerada um marco no Direito Internacional, pois foi por meio dela que se iniciaram as discussões de que as crianças tinham direitos. A importância desse instrumento deve-se ao fato de que essa foi a primeira declaração sobre DH adotada por uma organização internacional, precedendo inclusive, em 24 anos, à Declaração Universal de Direitos Humanos (DUDH) (MUNHOZ, 2014).

A Declaração sobre os Direitos da Criança de Genebra estabelece que “A humanidade deve à Criança o melhor que tem a dar”, independentemente de raça, nacionalidade ou credo. Coloca-se a responsabilidade de proteção das crianças não nas mãos dos Estados, mas nos homens e nas mulheres de todas as nações. Seu teor reflete a proteção das necessidades econômica, psicológica e social da criança. No entanto, observa-se que apesar da declaração ser a primeira a efetivamente proteger a criança em âmbito global, seu texto a contempla como recipiente de certos tipos de tratamento, em vez de titular de direitos específicos (LEAGUE OF NATIONS, 1924).

Foi por meio da Declaração sobre os Direitos da Criança de Genebra que as discussões a respeito dos direitos da criança tiveram visibilidade. A declaração foi referência para a Declaração Universal sobre os Direitos da Criança de 1959 (MUNHOZ, 2014), tendo sido construída após o cenário da Segunda Guerra Mundial, que evidenciou a necessidade de se reformularem os direitos das crianças. Assim, foi estabelecida a possibilidade da criação de uma declaração especial sobre os direitos da criança para além da DUDH, devido às particularidades especiais que esta população apresentava (MUNHOZ, 2014).

A declaração estabelecia que toda criança tem direito a um nome, uma nacionalidade, nutrição, habitação, recreação e assistência médica adequada. Dá-se importância às necessidades especiais das crianças, física, mental e socialmente incapacitadas e às crianças sem família. O direito à educação, bem como os direitos a brincar e divertir-se estão inclusos, cabendo às autoridades sua promoção. Consagra-se o princípio de que as crianças têm direito à

‘proteção especial’ e que tal proteção deve ser executada de modo a contemplar o ‘melhor interesse da criança’ (UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS, 1959).

Observa-se nestes dois documentos que, enquanto na declaração de 1924, a criança é um objeto de direitos, na de 1959, ela começa a não ser vista mais como um recipiente passivo, mas como sujeito de direito, que apresenta a possibilidade de desfrutar os benefícios de direitos e liberdades específicas. Contudo, anos após a criação da declaração e, com as mudanças que ocorriam naquela época, percebeu-se que para efetivamente prevenir discriminações contra crianças era necessário não apenas instrumentos que tivessem ações proibitivas (MUNHOZ, 2014).

A Declaração de 1959 não mais refletia essa conjuntura. As crianças, devido às suas fragilidades, necessitavam de um tipo de proteção com nível mais elevado do que os tratados internacionais da época consistiam. Ademais, era preciso um documento que tivesse em seu escopo princípios interpretativos específicos para o grupo infantojuvenil. Assim, de acordo com essas expectativas em pauta, iniciaram-se os trabalhos para a Convenção dos Direitos das Crianças (CDC) (MUNHOZ, 2014).

Realizada no ano de 1989, a CDC é o marco de referência no reconhecimento da criança enquanto sujeito de direito internacionalmente. Foram realizados longos debates entre as diferentes visões dos Estados, que discutiram sobre a importância da centralidade dos direitos na infância. Assim, a CDC previu pela primeira vez no Direito Internacional dos DH a relação direta entre a criança, enquanto titular de direitos, e o Estado, modificando-se a percepção segundo a qual as crianças seriam uma espécie de ‘propriedade’ dos genitores (UNICEF, 2006; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

A CDC trouxe à tona uma mudança de paradigma na administração simbólica da infância, uma vez que a criança passou a ser considerada como um sujeito ativo e “[...] agente constitutivo da sua própria socialização e projeto de vida” (SOTTOMAYOR, 2014, p.313). Observou-se uma nova concepção social sobre a infância, à luz de uma cidadania que refletiu na conquista de esta população ser considerada não apenas como destinatários, receptores passivos, consumidores sem qualquer benefício da sociedade, mas como sujeitos ativos e corresponsáveis pela sua própria vida (CASTRO, 2016). Esta legislação apresentou uma nova concepção social da infância, acordada e assinada por 195 países membros da ONU até o momento (LAZZARETTI DE SOUZA *et al.*, 2010; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

É importante esclarecer que, embora repercuta diretamente nos direitos das crianças, a CDC não é vista como um ‘documento das crianças’. Apesar de a elas se dirigir, não contou com os contributos desta população na identificação de quais deveriam ser os seus direitos, bem como as responsabilidades que esses direitos determinam para si mesmas e para os demais (GAITÁN, 2014). Foi um documento pensado, elaborado e aprovado por adultos para as crianças que, além de contribuir com os direitos desta população, proporcionou um novo olhar ao adulto na medida em que foi se reformulando o entendimento de que não eram detentores de poder (CASTRO, 2016).

A CDC define a criança como sendo uma pessoa com habilidades em evolução e que, apesar da sua autodeterminação não ser completamente articulada, em razão da sua imaturidade e dependência, não é inexistente, merecendo ser reconhecida e valorizada. Reconhece-se que as crianças podem ter interesses diferentes dos genitores e que os seus melhores interesses devem ser tomados com primazia (UNICEF 2006; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a). Assim, em seu corpo, a CDC consagra direitos com amplitude global e uma gama de direitos civis e políticos, que são de aplicação imediata e de direitos econômicos, sociais e culturais, de realização progressiva. Considera-se a CDC o maior tratado de DH em vigor (ONU, 1989; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

Para a sua compreensão plena, ou seja, para que os direitos das crianças e dos adolescentes sejam respeitados, deve-se seguir os quatro P’s: a ‘participação’ da criança em decisões que afetam seu próprio destino; a ‘proteção’ contra discriminação e todas as formas de exploração e abandono; a ‘prevenção’ contra danos; e a ‘prestação’ de cuidados visando ao atendimento de suas necessidades básicas. Portanto, para a correta interpretação dos direitos da criança, deve-se buscar harmonizar os 4 P’s (VAN BUEREN, 1998; MUNHOZ, 2014).

Diante dessa interpretação da convenção, proporciona-se uma melhor compreensão e disseminação de seus princípios. A divisão favorece o entendimento de que este documento não se resume apenas à proteção e prevenção, mas também amplia o conhecimento sobre a relevância da participação, isto é, reflete sobre a necessidade de se implementarem todos os princípios simultaneamente. Contudo, identifica-se que o direito mais significativo da CDC é o da participação e provavelmente o mais controverso, pois a maior parte das legislações foca na interpretação do melhor interesse e não proporciona que essa desfrute de autonomia (MUNHOZ, 2014).

A participação proposta pela CDC corresponde ao direito de a criança ser ativa nas tomadas de decisões que afetam a sua vida (LAZZARETTI DE SOUZA *et al.*, 2010). Segundo Graham & Fitzgerald (2010, p. 137) participar:

Não é apenas sobre o processo de ouvir as crianças, escutar as suas vozes ou aceder às suas perspectivas, experiências, medos, desejos ou incertezas: oferece a possibilidade de as crianças descobrirem e negociarem as essências de quem são e qual o seu espaço no mundo (Graham & Fitzgerald, 2010, p.137).

Devido à sua importância, torna-se imprescindível entender como a CDC e os seus princípios refletiram na construção dos direitos infantojuvenis no cenário brasileiro. Destaca-se que o caminho percorrido tem como base os princípios que o Direito Internacional criou. Observa-se, que inicialmente o direito da criança no cenário brasileiro era voltado exclusivamente para conter o adolescente infrator. Assim, foi diante das discussões do Direito Internacional e da CDC que a legislação brasileira passou a reconhecer crianças e adolescentes como seres de vulnerabilidades específicas, dando maior atenção a essa população (MUNHOZ, 2014).

Em primazia, destaca-se a tardia inserção da criança e do adolescente na esfera brasileira dos direitos à cidadania (BARBIANI, 2016). A ratificação da CDC pelo Brasil ocorreu em 24 de setembro de 1990 e foi promulgada pelo Decreto nº. 99.710 de 21 de novembro de 1990 (BRASIL, 1990a). Contudo, a salvaguarda do cumprimento dos direitos e das garantias individuais da criança e do adolescente está descrito na Constituição Federal Brasileira de 1988, nos artigos 227, 228 e 229 (BRASIL, 1988). Destaca-se o *caput* do artigo 227, que determina:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1988, p.25).

No ano de 1990, cria-se o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Marco normativo na legislação brasileira, o ECA reconhece as crianças e os adolescentes como sujeitos de direito. Promulgado por meio da Lei nº. 8.069, observando a determinação constitucional, o ECA determina as formas de proteção, assim como estabelece os direitos de toda população infantojuvenil (BRASIL, 1990a; MUNHOZ, 2014). Assim define o art. 3 do ECA:

A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade (BRASIL, 1990b).

Em seu corpo, o ECA divide-se em duas partes. Na primeira, visualizam-se os direitos fundamentais elencados no artigo 227 da Constituição Federal, bem como os mecanismos e instrumentos à disposição para proteger a integridade física, mental e moral das crianças e dos adolescentes. Nessa parte geral, regulamentam-se ainda os instrumentos de tutela, guarda e adoção. Na segunda parte, são definidas as diretrizes e bases da política de atendimento dos direitos das crianças e dos adolescentes a fim de garantir a vigência do preceito de colocá-los a salvo “[...] de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão”, por ação ou omissão (BRASIL, 1990a; MUNHOZ, 2014).

O ECA, com o intuito de implementar os preceitos constitucionais de proteção à criança e ao adolescente, reconhece que a infância é uma fase peculiar que demanda cuidados em faixas etárias distintas. Assim, em seu escopo, define: “Considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade”. Justifica-se tal organização, pelo critério de proteção dado à pessoa até os 18 anos de idade estabelecido na CDC, que constitui que criança é “[...] todo ser humano com menos de dezoito anos de idade” (BRASIL 1990a; MUNHOZ, 2014).

O Estatuto afirma que a criança e o adolescente “[...] gozam de todos direitos fundamentais inerentes” aos seres humanos e reafirma a doutrina da proteção integral (BRASIL, 1990a). Destacam-se no ECA os princípios de prioridade absoluta e melhor interesse, que têm como intuito realizar a proteção integral, assegurando primazia ao menor de idade enquanto pessoa em formação, pois se encontra em condição fragilizada diante da sociedade. Diante disso, fica evidente que a doutrina de proteção integral à criança e ao adolescente tem caráter preventivo (MUNHOZ, 2014).

Outro ponto importante a respeito do ECA é o direito à participação da criança e do adolescente, tão estimulado na CDC e objeto de pesquisa neste estudo. No ECA, descreve-se que as crianças e os adolescentes têm direito à participação na vida familiar e na vida política (podendo os maiores de 16 anos votar), de dar opiniões e de se expressar. Contudo, a possibilidade de participar com sua opinião fica restrita a processos judiciais ou administrativos

(BRASIL, 1990a; MUNHOZ, 2014). Assim, percebe-se uma reduzida participação da criança e do adolescente, revelando que as normas brasileiras ainda não incorporaram efetivamente o direito fundamental da CDC (CASTRO, 2016; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

No Brasil, visualiza-se um cenário jurídico que apresenta necessidade de ser aperfeiçoado. Os direitos das crianças e dos adolescentes precisam incorporar a evolução do papel da criança para além da esfera judicial, ou seja, falta no Estatuto o marco legislativo de direito a esta população, a possibilidade da criança e do adolescente de fazerem escolhas sobre todos os assuntos relacionados a eles (MUNHOZ, 2014).

Perante tais legislações, reflete-se que a CDC é um instrumento transformativo, condutor de políticas que permite repensar o modo como são assegurados os direitos e a dignidade das crianças e dos adolescentes (MELTON, 2011). A CDC representa ainda um desafio para as políticas culturais dominantes na infância e na adolescência, pois revela-se uma incompletude na sua concretização pelos Estados, principalmente pelas disparidades nos direitos entre os países, sua aplicabilidade e supervisão (SARMENTO, 2014).

Ademais, evidencia-se que a CDC, assim como toda legislação e instrumentos jurídicos que se reportam às crianças e aos adolescentes, apesar de todas as limitações e críticas, é uma marca de cidadania, um sinal de capacidade que as crianças têm de serem titulares de direitos (SARMENTO; FERNANDES; TOMÁS, 2007). Contudo, por mais que a evolução destes direitos internacionais e nacionais tenham avançado, faz-se necessário resgatar e estimular a importância da implementação do direito à participação da criança e do adolescente em sua vida, especialmente, na esfera dos cuidados em saúde, que será explanado com mais profundidade no capítulo seguinte (MUNHOZ, 2014).

4.1.2 O Direito Humano à participação como garantia da voz da criança e do adolescente nos cuidados em saúde

Participar é o meio pelo qual crianças e adolescentes podem se tornar cidadãos ativos no presente e serem preparados para entender suas responsabilidades, deveres e direitos futuros como adultos cidadãos (UNICEF, 2013).

A construção do Direito Infantojuvenil vive um momento incomparável. No âmbito internacional, estabelecem-se fortes alicerces, os quais procuram não apenas proteger e preservar interesses, mas também assistir e conceder a possibilidade da participação infantojuvenil. Destaca-se que é por meio dessa nova concepção que se considera a criança e o adolescente dentro de um grupo social, ou seja, reconhece-se que são sujeitos de direito, podendo desfrutar de suas liberdades e ter sua voz escutada em todos os aspectos de sua vida (MUNHOZ, 2014).

Nessa perspectiva, como visto no capítulo anterior, a CDC acentuou o direito da criança e do adolescente de serem escutados e de terem suas opiniões seriamente levadas em conta. O direito de expressar opinião e participar das decisões está previsto no art. 12:

Art.12

1– Os Estados Partes devem assegurar à criança que é capaz de formular seus próprios pontos de vista o direito de expressar suas opiniões livremente sobre todos os assuntos relacionados a ela, e tais opiniões devem ser consideradas, em função da idade e da maturidade da criança.

2– Com tal propósito, proporcionar-se-á à criança, em particular, a oportunidade de ser ouvida em todo processo judicial ou administrativo que afete a mesma, quer diretamente quer por intermédio de um representante ou órgão apropriado, em conformidade com as regras processuais de legislação nacional (ONU, 1989, p.4).

O art. 12 da CDC estabelece pela primeira vez em um tratado de DH a condição jurídica da criança (ONU, 1989). Destaca que, por mais que a criança e conseqüentemente o adolescente não tenham a plena capacidade do adulto, devem ser vistos como sujeitos de direito. O dispositivo da CDC garante às crianças e aos adolescentes que estejam em condições de formular juízo de direito o direito de se expressarem livremente sobre todos os assuntos relacionados a eles. Dispõe ainda que tais opiniões devem ser consideradas, em função da sua idade e maturidade (ELER; ALBUQUERQUE, 2019a). Esse artigo não apenas estabelece o direito de opinar sobre os assuntos que os afetam, mas também estabelece um valor fundamental, que serve de vetor interpretativo para os demais direitos consagrados na CDC, os quais não podem ser desfrutados de modo integral se não respeitarem a voz da criança e do adolescente (ONU, 2009; ELER; ALBUQUERQUE, 2019b).

É importante relatar que a CDC não utiliza expressamente o termo participação. No entanto, reconhece-se que é este o melhor termo para expressar o conteúdo do art. 12. O termo participação coloca em destaque que a inclusão das crianças e dos adolescentes no processo de

tomada de decisão não deve ser apenas um ato isolado, mas compreende a troca de ideias, opiniões e entendimentos entre eles e os outros participantes do processo de decisão (ONU, 1989; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a, 2019b).

No ano de 2009, por meio da organização de um comitê, a ONU discutiu a respeito do art. 12 e conseqüentemente o direito da criança e do adolescente de serem escutados nas diferentes instâncias e dimensões da vida (família, escola e serviços de saúde). Assim, foi construído um documento que afirma a relevância deste direito ser respeitado e implementado pelos Estados. Tal documento relata medidas que fortalecem a compreensão do significado do art. 12; descreve situações que auxiliam os interessados a o implementar; destaca abordagens positivas; e propõe requisitos básicos para a efetivação deste direito (ONU, 2009).

O documento descreve que o processo no qual a criança e o adolescente exercem o seu direito à participação deve ser: transparente e informativo; voluntário, já que não há obrigatoriedade de expressar opinião; respeitoso, compreendendo-se o contexto socioeconômico e cultural da vida; relevante, isto é, as questões que expressem opiniões devem ter pertinência autêntica para suas vidas; amigável, deve se dar de modo que se sintam seguros e confortáveis para externarem suas opiniões; inclusivo, permitindo a igualdade de oportunidade para todos, conforme as particularidades culturais; seguro e sensível, a fim de se reduzir ao mínimo o risco de que sofram violência, exploração ou outras conseqüências negativas provenientes da sua participação; responsável, no sentido de que esta população têm o direito de receber um retorno acerca da forma com a qual sua participação influenciou no resultado. Por fim, o processo deve ser apoiado por uma equipe com formação adequada para facilitar a participação (ONU, 2009; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a, 2019b).

Nessa perspectiva, para a aplicação correta do art. 12, os Estados devem adotar cinco medidas: 1) preparação – os responsáveis em ouvir as crianças e os adolescentes devem assegurar que foram informados sobre o direito deles expressarem sua opinião e a opção de comunicarem diretamente ou por meio de um representante; 2) audiência – o contexto para exercer este direito deve ser propício a inspirar confiança, de modo que crianças e adolescentes sintam que o adulto responsável em ouvi-las está realmente disposto a considerar seriamente a decisão; 3) avaliação da capacidade – os Estados devem estabelecer práticas apropriadas para examinar a capacidade da criança e do adolescente; 4) comunicação dos resultados – as crianças e os adolescentes precisam ser informados sobre o resultado do processo e de que forma sua opinião foi considerada; 5) reclamação, recursos e reparação – a legislação interna dos Estados

deve prever procedimentos de denúncia e instrumentos de recurso para a hipótese de o direito à participação ser violado (ONU, 2009).

Torna-se importante esclarecer, que o comentário geral nº. 12 explicita que os Estados não devem partir da premissa de que principalmente a criança é incapaz de expressar o seu ponto de vista; antes, devem pressupor que tem capacidade para formar suas próprias opiniões. Isso significa que ela não precisa comprovar que é detentora dessa capacidade (ONU, 2009; ELER; ALBUQUERQUE, 2019b). O artigo não impõe qualquer limite de idade ao direito de expressar opinião e o comitê desencoraja os Estados a introduzirem, por lei ou na prática, limites de idade que restrinjam o direito da criança e do adolescente de serem escutados em todos os assuntos que os afetam (ONU, 2009). Aborda-se que a idade por si só não é um fator determinante para indicar se a opinião da criança e do adolescente será tomada em consideração, é importante respeitar os níveis de compreensão, informação, experiência; o ambiente; as expectativas sociais e culturais; e o apoio (ONU, 2009).

Diante disso, as opiniões devem ser avaliadas conforme a maturidade. Por maturidade, o comitê entende a habilidade de compreender e avaliar as consequências de uma determinada decisão, ou seja, é a habilidade da criança e do adolescente de expressarem sua opinião sobre os assuntos de maneira razoável e independente, não sendo exigida profundidade de compreensão. Eles não precisam ter um conhecimento exaustivo de todos os aspectos da decisão que os afetam, mas precisam ter compreensão suficiente para formar adequadamente um juízo sobre o assunto (ELER; ALBUQUERQUE, 2019a; 2019b).

A esse respeito, o comitê sublinha que existem estudos os quais demonstram que a criança é capaz de formar opiniões desde muito cedo, mesmo quando ainda não consegue expressá-las verbalmente. Por essa razão, a aplicação do art. 12 exige o reconhecimento e o respeito de formas não verbais de comunicação: como a brincadeira, a expressão corporal e facial, o desenho e a pintura, por meio dos quais as crianças demonstram a capacidade de compreender, escolher e ter preferências (ELER; ALBUQUERQUE, 2019a; 2019b).

Neste sentido, considera-se que uma das primeiras medidas para avaliar se as crianças e os adolescentes são efetivamente considerados sujeitos de direito em uma sociedade é verificar a extensão pela qual eles são capazes de tomar parte nas decisões sobre o seu próprio bem-estar. A participação, além de permitir a realização de direitos como a liberdade de expressão e a liberdade de pensamento, de consciência e de crença, é visualizada como uma

premissa fundamental no direito à saúde. O respeito ao direito à participação garante qualidade nos cuidados em saúde para a população infantojuvenil (ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

Não obstante, verifica-se que, no âmbito dos cuidados em saúde, as crianças e os adolescentes ainda ocupam papel secundário, estando largamente excluídos das interações entre os seus responsáveis e os profissionais de saúde (COYNE, 2008; COYNE *et al.*, 2014). O reconhecimento enquanto sujeitos de direito no contexto dos cuidados não se efetivou, em consequência, seus direitos, principalmente aqueles que lhes asseguram papel ativo, continuam sendo rotineiramente desrespeitados (COYNE, 2008; HEIN *et al.*, 2015; GROOTENS-WIEGERS *et al.*, 2017;).

No âmbito dos cuidados em saúde, o direito à participação abarca o direito de ser escutado, de ter sua percepção, preferências e escolhas respeitadas; em suma, de ser verdadeiramente envolvido na tomada de decisão acerca dos assuntos que afetam ao seu corpo e a sua saúde (ELER; ALBURQUERQUE, 2019a). Destaca-se que o direito à participação pode ser exemplificado quando a criança e o adolescente detém liberdade para consentir e opinar sobre a realização de seus processos diagnósticos e terapêuticos, bem como para indicar a pessoa que desejam que os acompanhe em consultas e internações (CARNEVALE *et al.*, 2014).

Nesta perspectiva, participar não significa necessariamente decidir (CASTRO, 2016). Vai além, deve-se considerar a criança e o adolescente como sujeitos ativos, com as naturais limitações impostas pela idade. Participar é ter informações sobre a situação que lhes acomete, é compartilhar a responsabilidade pelas decisões a serem tomadas. O vínculo entre criança/adolescente, pais/responsáveis e profissionais de saúde proporciona um cuidado pautado na dialogicidade e na concretização do melhor interesse (KONDER; TEIXEIRA, 2016).

Desta forma, como premissa fundamental para que as medidas descritas acima, estabelecidas pelo comitê, sejam seguidas corretamente e aplicadas conforme o art. 12 da CDC, agora no âmbito da saúde, estabelece-se que os profissionais devam primeiramente esclarecer à criança e ao adolescente acerca do seu direito de expressar opinião, ou seja, devem deixar clara a relevância da sua participação. É importante que os profissionais expliquem sobre os cuidados em saúde que a criança necessitará, suas opções, as possibilidades de cuidados que podem ser adotadas, assim como suas consequências (ONU, 2009).

Em segundo lugar, e não menos importante, destaca-se que os profissionais de saúde devem adotar uma postura que inspire confiança, isto é, devem demonstrar que irão considerar

o que a criança e o adolescente desejam. Diante dessa atitude, afirma-se que a participação ocorrerá com mais tranquilidade, proporcionando um ambiente clínico acolhedor. A relação de parceria entre a criança e o adolescente que necessitam de cuidados em saúde e o profissional deve incluir a família na discussão. Por meio dela, é possível reduzir o stress do ambiente, minimizar os vários tipos de coerção e fatores sociais que possam existir (OLSZEWSKI; GOLDKIND, 2018).

Por fim, em terceiro lugar, os profissionais devem comunicar os resultados. A comunicação configura-se como uma atitude que garante às crianças e aos adolescentes o sentimento de serem ouvidos e de que tiveram suas opiniões respeitadas. Observa-se também que a comunicação pode estimular a criança e o adolescente a confirmarem o que foi considerado, mostrando-se de acordo com o resultado, recusando-se, ou até mesmo apresentando uma nova proposta ao profissional (ELER; ALBUQUERQUE, 2019a; 2019b).

Diante disso, observa-se um crescente número de pesquisas científicas, as quais apontam que crianças e adolescentes detêm capacidade de participar das decisões sobre sua saúde e de seus cuidados (ALDERSON *et al.*, 2006; COYNE, 2006; RUHE *et al.*, 2014; HEIN *et al.*, 2015; COYNE *et al.*, 2016a; DAVIES; FRASER; WATERS, 2019; BJONNESS *et al.*, 2020). Sua participação é vista como benéfica, pois influencia positivamente em seu bem-estar já que: reduz o stress associado ao tratamento e aos procedimentos; ajuda no desenvolvimento do senso crítico; aumenta a confiança nos profissionais de saúde; melhora as habilidades de comunicação da criança, a eficácia dos serviços e os resultados do tratamento proposto (RUHE *et al.*, 2014; COYNE *et al.*, 2014; 2016a). Outro estudo aborda que estabelecer parceria e escutar as vozes das crianças é o primeiro passo indispensável para aumentar e estimular o direito à participação (GROOTENS-WIEGERS, 2018).

No entanto, as pesquisas também demonstram que a realidade de ter o direito à participação respeitado ainda está distante. Visualiza-se no cenário da saúde que as crianças e os adolescentes apresentam dificuldades de serem envolvidos no planejamento ou nas decisões relativas aos seus cuidados e mesmo quando expressam um desejo de envolvimento não recebem suporte para concretizá-lo. Assim, ocupam uma posição secundária e passiva nas consultas, já que as informações são direcionadas aos responsáveis (COYNE *et al.*, 2008; 2014).

Em uma pesquisa realizada na Irlanda com crianças submetidas ao tratamento de câncer, observou-se que as decisões em geral são tomadas pelos profissionais de saúde e apenas

discutidas com os responsáveis (tratamento, administração das terapias, protocolos). A participação dos demais limita-se a decisões secundárias (cuidados e procedimentos). Porém, conforme relatos, as crianças gostariam de participar, de receber informações, de expressar e ter suas preferências consideradas e de poder negociar e escolher sobre o seu tratamento (COYNE *et al.*, 2014)

No Brasil, visualiza-se um cenário não muito diferente. No dia a dia da prática clínica, concebe-se que as crianças, na maioria das vezes, não são escutadas nos serviços de saúde, reforçando assim a característica vulnerável dessa população (CARNEVALE *et al.*, 2014). As decisões são tomadas pelos responsáveis e pelos profissionais de saúde (MELO *et al.*, 2014; BUBADUÉ *et al.*, 2016). Vivencia-se o cumprimento de uma rotina de trabalho e a individualização dos cuidados ofertados (BUBADUÉ *et al.*, 2016).

Vale ressaltar que a invisibilidade da participação na tomada de decisão nos cuidados em saúde está diretamente ligada às questões jurídicas brasileiras descritas no capítulo anterior. No ECA, a participação da criança e do adolescente nos cuidados em saúde restringe-se a direitos de acesso a bens e serviços de saúde. Observa-se um caráter consumerista, em que apenas é assegurado “[...] acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do SUS” e a responsabilidade do poder público de fornecer gratuitamente medicamentos, órteses, próteses, vacinas e outras tecnologias assistivas relativas ao tratamento, habilitação ou reabilitação (BRASIL; 1990; ELER; ALBUQUERQUE, 2019a).

Visualiza-se no cenário brasileiro a Resolução nº 41 de 13 de outubro de 1995 (BRASIL, 1995). Nela, defende-se que todas as crianças que estão em situações e condições de adoecimento e que carecem de cuidado precisam ter acesso a serviços de saúde, como hospitalização. Assim, no seu corpo, menciona que essa população tem “[...] direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além, de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário e que seus pais ou responsáveis também possuem o direito de participar ativamente do seu prognóstico e tratamento, recebendo informações sobre os procedimentos a que a criança e o adolescente serão submetidos” (BRASIL, 1995). Todavia, ainda é necessário avançar na incorporação efetiva deste direito no dia a dia dos cuidados às crianças e aos adolescentes brasileiros.

Corroborando com a invisibilidade do direito à participação nos cuidados em saúde, um estudo realizado na Suíça identificou aspectos que dificultam sua implementação. Foram

apontados os conflitos existentes entre os países a respeito dos conceitos e terminologias, a discordância de operacionalização e mediação na tomada de decisão compartilhada, a inexistência de um instrumento que auxilie os profissionais a proporcionar a participação, e a dificuldade de reconhecerem os aspectos do desenvolvimento infantil (RUHE *et al.*, 2014).

Observa-se que as crianças e os adolescentes são ignorados e desacreditados pelos profissionais de saúde, e sua participação é desestimulada e prejudicada por fatores que incluem: medo de causar problemas fazendo perguntas; falta de tempo e dificuldade para entrar em contato com os profissionais de saúde; desconhecimento de quem são os profissionais responsáveis pelo tratamento; dificuldade para entender a terminologia médica; e atitudes dos pais que interrompem ou mudam as respostas dos filhos, desestimulando e até impedindo um comportamento mais ativo (COYNE, 2006; COYNE, 2008; COYNE *et al.*, 2014). Identifica-se que os estilos de comunicação, os comportamentos dos adultos, principalmente dos profissionais de saúde, e o estado da doença impedem a participação das crianças e dos adolescentes no seu cuidado em saúde (COYNE, 2006; 2008).

Observa-se, diante do exposto, que as oportunidades de participação normalmente são limitadas e que os responsáveis e os profissionais de saúde não chegam a considerar as muitas maneiras pelas quais essa população pode ser envolvida. Torna-se extremamente difícil para uma criança ou para um adolescente adotar uma postura mais participativa em seus cuidados quando os profissionais ainda permanecem com uma visão paternalista (GABE *et al.*, 2004; COYNE, 2008; COYNE *et al.*, 2014).

Por essa razão, destaca-se que a inclusão de crianças e adolescentes na tomada de decisão em saúde, conforme a sua capacidade e o interesse em fazê-lo, deve ser a posição padrão para garantir que eles sejam rotineiramente escutados nos cuidados em saúde. Assim, deve-se dar a eles a oportunidade de observarem e praticarem aspectos de tomada de decisão, para que progressivamente os profissionais e responsáveis entendam a importância de se respeitar o direito à participação (EDOZIEN, 2016; CASTRO, 2016; OLSZEWSKI; GOLDKIND, 2018).

Nesse sentido, para que haja uma efetiva mudança neste cenário e para que o direito à participação nos cuidados em saúde seja respeitado, faz-se necessário investimento em pesquisa científica, que leve à discussão e à implementação deste direito. Importante também é a instrumentalização dos profissionais de saúde no que se refere à significância deste direito, uma vez que não estão totalmente convencidos sobre o processo de decisão, e tendo em vista que são eles os responsáveis por escutar e compreender as crianças e os adolescentes, e

principalmente porque devem incentivar e promover um cuidado que seja sensível às necessidades, considerando a voz da criança e do adolescente (COYNE, 2006; KUYAVA, PEDRO, 2014).

O grande desafio que se coloca às instituições e à sociedade é o de que todos possam aprender a dar voz às crianças e aos adolescentes, reconhecendo a sua relevância na construção social. Ao não ouvi-los, estão todos a negar-lhes a existência e o direito à participar (CASTRO, 2016). Considera-se fundamental pensar nos cuidados em saúde baseados em direitos, ou seja, desenvolvê-los centrados nesta população, respeitando as preferências, valores, situações familiares que enxerguem a criança e o adolescente como sujeitos de direito (COYNE, 2006; 2013). Nessa perspectiva, o próximo subcapítulo discorrerá sobre o contexto do direito à participação de crianças e adolescentes que vivem com HIV.

4.1.3 A voz da criança e do adolescente que vivem com HIV: perspectivas do seu cuidado em saúde

Encorajar e impulsionar a participação de crianças e de adolescentes significa vê-los como seres humanos, com dignidade e direitos, e dar importância e atenção às suas vozes, perspectivas e potencialidades (UNICEF, 2013).

Ao falarmos do direito à participação nos cuidados em saúde da população de crianças e adolescentes, destaca-se a relevância da sua implementação no contexto do HIV. Entretanto, primeiramente, torna-se imprescindível descrever a epidemia da aids causada pelo HIV. Essa foi notificada pela primeira vez no ano de 1981, nos Estados Unidos, e, no ano de 1982, teve o seu primeiro caso registrado no Brasil.

Até o ano de 2021 já haviam sido registrados 1.045.355 casos de aids, dos quais 206.759 ocorreram na região Sul do Brasil. Na população de crianças e adolescentes que vivem com HIV, visualiza-se 23.313 casos que ocorreram em menores de até nove anos de idade e 25.223 casos na população de até 19 anos de idade (BRASIL, 2021).

Esses dados revelam que a infecção pelo HIV configura-se como um problema de saúde pública desde o seu surgimento, com impacto na pessoa e na sociedade. Quanto à pessoa, o HIV impacta nos potenciais anos de vida perdidos, na extensão da incapacidade, na dor e no desconforto, e impacta também na família. Quanto à sociedade, impacta devido ao potencial

epidêmico, à magnitude dos casos notificados, à mortalidade e morbidade, aos custos do tratamento; e à dificuldade de acesso a uma estrutura de rede assistencial que garanta a qualidade das ações de cuidado em saúde para essa população (COSTA *et al.*, 2006; FONSECA *et al.*, 2007).

Assim, para suprir o panorama epidemiológico e este problema de saúde pública, houve um investimento em políticas que culminaram no aumento da expectativa de vida das pessoas que vivem com HIV, repercutindo na classificação da aids como uma condição crônica de saúde. Destacam-se os investimentos no avanço do tratamento com a TARV que modificou a tendência da mortalidade e da morbidade por aids; as ações de controle da infecção; a profilaxia TV do HIV; o manejo clínico da infecção e das doenças oportunistas (OMS, 2003; BRASIL 2009b; 2010).

Observa-se que a epidemia e a cronificação da doença mudaram radicalmente o mundo em que as crianças e os adolescentes vivem. Viver com HIV carrega consigo mudanças que afetam o seu cotidiano (OMS, 2003; MENDES, 2012). As crianças e os adolescentes apresentam situações de vulnerabilidade, demandam cuidados de saúde contínuos, vivenciam o seu diagnóstico e/ou ocultamento, e ao mesmo tempo dependem de uma tecnologia contínua para sobreviver, como o uso constante de medicações e frequentes hospitalizações. Acrescenta-se ainda que isto passa a ser não só um estado momentâneo, mas uma nova forma de viver, configurando-se como uma condição de vida que requer cuidados especiais, perpassando não apenas as situações de vulnerabilidades específicas relacionadas à infecção, como também as que fazem parte da infância e da adolescência (SCHAURICH *et al.*, 2007; GOMES *et al.*, 2011).

De modo geral, a criança que vive com HIV adquire a infecção por TV e apresenta particularidades em seu cotidiano de cuidado, como a dependência de cuidados em saúde prestados pelo seu principal cuidador. Os responsáveis têm um sentimento diferenciado no que se refere aos cuidados específicos dessa criança: demonstram preocupação em relação à fragilidade clínica, à importância da adesão medicamentosa, ao suporte nutricional, e em relação a como e quando revelar a sua condição sorológica. Além disso, afligem-se constantemente pelo preconceito que essa criança possa enfrentar. Nesse sentido, sugere-se que órgãos públicos juntamente com profissionais de saúde articulem-se para oferecer mais subsídios no sentido de fortalecer a confiança daqueles que cuidam de uma criança que vive com HIV (FROTA *et al.*, 2012; BRAGA *et al.*, 2016).

No cotidiano de cuidado à saúde, o adolescente que vive com HIV passou por todas as particularidades citadas acima quando foi infectado pela TV – ele também pode ter se infectado pela transmissão horizontal. Mas agora, além do seu cuidado quanto à aids, esse adolescente acaba vivenciando as características próprias que esta fase da vida carrega consigo. O adolescente que vive com HIV é o principal responsável pelo seu cuidado; muitas vezes, sabe de seu diagnóstico e procura ter uma adolescência ‘normal’. Vai à escola, a festas, conversa com os amigos, usa o computador, fala de namoro e de sua imagem corporal, pensa em ter relações sexuais. Sofre com o preconceito, tem medo de contar para os amigos e namorado(a) sobre sua condição sorológica. Apenas sua família sabe do seu diagnóstico (RIBEIRO *et al.*, 2010; BRAGA *et al.*, 2016).

Assim, em função dessas situações de vulnerabilidade, da exigência de um cuidado demandado ao longo da vida, bem como das implicações de se viver com uma condição crônica, a ONU publicou o comentário geral nº3. Esse tem como objetivo fortalecer a compreensão acerca da importância dos DH de crianças e adolescentes que vivem com HIV; promover a observância dos DH garantidos pela CDC; determinar melhores práticas para que os Estados apliquem com eficácia os direitos relacionados à prevenção e apoio aos que vivem com esta condição crônica, e contribuir para a formulação e promoção de estratégias, leis, políticas e programas, a fim de qualificar o cuidado em saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV (ONU, 2003).

Ademais, o comentário reflete que é fundamental a realização de uma abordagem holística sobre os DH da criança e do adolescente que vivem com HIV, com base na CDC, visto que o viver com HIV afeta todos os direitos – civis, políticos, econômicos, sociais e culturais. O comentário explana alguns direitos que devem nortear as ações de prevenção, tratamento e cuidado, como: o direito à saúde (art. 24), visto como essencial pela necessidade de um cuidado contínuo; o direito à proteção contra todas as formas de discriminação (art. 2); o direito aos interesses como consideração primária (art. 3); o direito à vida, à sobrevivência e ao desenvolvimento (art. 6) e, por fim, o direito a ter opinião, e que essa seja devidamente levada em consideração (art. 12) (ONU, 1989; 2003;2009).

Observa-se que o direito à participação tão explanado neste estudo é considerado como um DH fundamental às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV. Defende-se que eles têm o direito de participar, em consonância com a sua maturidade, em todas as situações que dizem respeito ao viver com HIV. O comentário defende a evidência de que as intervenções

são mais benéficas quando as crianças e adolescentes estão ativamente envolvidos na avaliação das suas necessidades, principalmente nas de saúde e na formulação de soluções e estratégias para conviver com esta condição crônica (ONU, 2003).

A esse respeito, a participação da criança e do adolescente que vivem com HIV deve ser ativamente promovida por todos os atores: família, escola, políticas públicas sociais, saúde, entre outros. Os Estados devem proporcionar a garantia da efetivação deste direito. A participação, a troca de experiências e de opinião entre pares, seja família, amigos, e profissionais de saúde é a chave para se reduzir o estigma e a discriminação que o viver com HIV representa, mesmo nos dias atuais. É também uma forma de conscientização e prevenção de novas infecções (ONU, 2003).

Identifica-se que essa realidade ainda está um pouco distante para a população infantojuvenil que vive com HIV. A aids era invisível nos serviços de saúde e havia pouco conhecimento sobre suas repercussões (MOTTA *et al.*, 2007). Assim, diversas discussões a respeito das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV foram realizadas, as quais abordaram a necessidade de uma atenção à saúde de forma holística em todos os cenários de cuidados envolvidos (FIGUEIREDO *et al.*, 2007;2013).

Observa-se que o cuidado ofertado segue um modelo centrado no enfrentamento e no controle da epidemia, impactando discretas ações de prevenção, atenção fragmentada, diagnóstico tardio, frequentes internações hospitalares, e elevado número de óbitos. Forma-se nos serviços de saúde uma ilusória associação entre qualidade da atenção e insumos, exames, medicamentos e consultas especializadas (SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE, 2014). Identifica-se um modelo de atenção à saúde com predomínio do enfoque biologicista, médico-centrado, no qual o controle clínico e o acesso à TARV constitui-se como o foco essencial da atenção, caracterizando as ações de saúde destinadas às pessoas que vivem com HIV de forma fragmentada (FIGUEIREDO *et al.*,2007; KINALSKI *et al.*, 2020).

Visualiza-se, frente a esse contexto, que o cuidado realizado por profissionais têm como foco o tratamento da infecção e a sobrevivência dessa população. Os profissionais proporcionam um cuidado ainda centralizado na clínica, nos exames, no tratamento; e encontram dificuldade em lidar com as questões subjetivas de pessoas que vivem com HIV (RIBEIRO *et al.*, 2006; VILLARINHO; PADILHA, 2014; VILLAAMIL, 2014). Observa-se que essas dificuldades convergem com outras pesquisas realizadas com a população de crianças e adolescentes, pelas

quais identificou-se que os profissionais vivenciam o cumprimento de uma rotina de trabalho e a individualização dos cuidados ofertados (BUBADUÉ *et al.*, 2016; KINALSKI *et al.*, 2020).

Nota-se também que o cuidado apresenta falhas na atenção psicossocial e na efetivação com primazia de todos os DH. Vive-se um momento em que o tratamento clínico é favorecido com constantes descobertas, mas negam-se as experiências das pessoas e o direito de estarem participando do seu cuidado em saúde (MOREIRA-SILVA, 2012; FIGUEIREDO *et al.*, 2013; VILLAAMIL, 2014). É necessário progredir e propor-se um cuidado crítico e reflexivo, dialógico, que avance na construção de formas de subjetividades e que considere o sujeito como participante efetivo (MACEDO; SENA; MIRANDA, 2012).

Isso posto, identifica-se a real necessidade de que o cuidado oferecido às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV siga as recomendações do comentário nº 3 e a efetivação do direito à participação proposto na CDC. Todavia, de acordo com as pesquisas acima relatadas e por meio do desenvolvimento de uma revisão integrativa de literatura, que teve como objetivo identificar as evidências científicas a respeito da participação da criança e do adolescente que vivem com HIV nas decisões de seu cuidado em saúde, esta realidade ainda está muito aquém do ideal (ONU, 2003; MOTTA *et al.*, 2020).

A pesquisa foi realizada no período de janeiro a maio de 2019. As buscas foram feitas nas bases de dados eletrônicas: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Public MEDLINE (PubMed) e SciVerse Scopus. Com a produção deste estudo, foi possível identificar evidências científicas que permitiram o entendimento de que existe uma vasta literatura sobre o ser e o viver como criança e adolescente que vivem com HIV. Contudo, identificou-se que esses apresentam voz no seu cuidado em saúde de forma secundária, considerando-se três aspectos: informação; autonomia; e decisões em relação ao seu cuidado em saúde (MOTTA *et al.*, 2020).

A informação às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV surge como uma estratégia para o cuidar de si, à medida que eles conhecem o diagnóstico, a necessidade de tratamento, a importância da adesão para diminuir complicações, e à medida que fazem frente às situações de vulnerabilidade inerentes à sua condição crônica (CONDE HIGUERA *et al.*, 2016). Paralelamente, o saber-se na condição de viver com HIV parece instalar uma 'sensação' de naturalização da situação para seguir o curso da vida (KUYAVA; RUBIM PEDRO, 2014; BRUM *et al.*, 2015; EID; WEBER; PIZZINATO, 2015; GALANO *et al.*, 2016; XU *et al.*, 2017; JOHNSON, 2018).

Quando a informação é compreendida pelas crianças e pelos adolescentes que vivem com HIV, surge a autonomia. Ao se responsabilizarem pelo seu tratamento, são capazes de determinar horários e estratégias para tomar os medicamentos (SEHNEM *et al.*, 2015; GALANO *et al.*, 2016; XU *et al.*, 2017), e de assumir o compromisso com o seu cuidado, a fim de prevenirem problemas de saúde (EID; WEBER; PIZZINATO, 2015; SEHNEM *et al.*, 2015; XU *et al.*, 2017). A autonomia é percebida também quando eles: problematizam o uso contínuo da medicação e as frequentes visitas aos serviços de saúde (BRUM *et al.*, 2015; GALANO *et al.*, 2016; JOHNSON, 2018); expressam o desejo de que a condição de viver com HIV seja mantida em segredo nos limites familiares (JOHNSON, 2018); movimentam-se para buscar apoio psicossocial (XU *et al.*, 2017); fazem planos para o futuro (KUYAVA; RUBIM PEDRO, 2014; EID; WEBER; PIZZINATO, 2015; JOHNSON, 2018).

A participação das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV, ou seja, a sua voz nas decisões em relação à sua saúde é percebida quando optam por manter a informação em relação à sua condição sorológica no núcleo familiar (KUYAVA; RUBIM PEDRO, 2014; EID; WEBER; PIZZINATO, 2015; SEHNEM *et al.*, 2015; GALANO *et al.*, 2016; JOHNSON, 2018; XU *et al.*, 2017; MAVHU *et al.*, 2018), buscando se proteger do estigma, da discriminação e do preconceito. Adolescentes decidem não revelar o seu status sorológico aos companheiros por medo do término da relação e de possíveis atitudes violentas (EID; WEBER; PIZZINATO, 2015; MAVHU *et al.*, 2018), por vezes, inclusive, desconsiderando a necessidade de usarem preservativo na relação sexual (SEHNEM *et al.*, 2015; JOHNSON, 2018; MAVHU *et al.*, 2018). Nesse ensejo, planejam a revelação do diagnóstico de forma cuidadosa aos parceiros (XU *et al.*, 2017; MAVHU *et al.*, 2018;). Outra face que remete à participação na decisão é a justificativa do uso das medicações antirretrovirais com diagnósticos de doenças menos estigmatizadas (KUYAVA; RUBIM PEDRO, 2014). Inclusive, adolescentes grávidas decidem não aderir ao tratamento, mesmo que coloquem em risco a vida de seus filhos (JOHNSON, 2018).

O direito à participação da criança e do adolescente que vivem com HIV é registrado em casos específicos e, apesar de ser considerado um DH fundamental, não está claro qual a sua real implementação na atenção à saúde. Encontrou-se a participação em aspectos que tangenciam o seu cuidado em saúde, tornando-os ativos, no momento que vivenciaram algumas situações de informação, autonomia e decisão. Nessa perspectiva, observa-se que em nenhum dos estudos foi abordado como estas situações secundárias de cuidado foram estimuladas,

propostas e colocadas em prática pelos responsáveis e profissionais. Constatase que o direito à participação ainda é um desafio no contexto dos cuidados em saúde às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV, e as vozes aqui relatadas são consequência do aprender a viver com uma condição crônica como o HIV (MOTTA *et al.*, 2020).

Assim, depara-se com os desafios oriundos do cuidado e com a escassez de estudos sobre a participação de crianças e adolescentes na sua atenção à saúde. Identifica-se a necessidade de se compreender o mundo com esta doença e assim gerar subsídios que possam tornar as ações mais eficazes, visando à qualidade de vida, considerando-se a relevância de se promover um cuidado que respeite os DH (MIZIARA; ANDRADE, 2016). Reflete-se sobre a importância de os profissionais de saúde reconhecerem a criança e o adolescente que vivem com HIV enquanto protagonistas do seu cuidado em saúde, contribuindo com a satisfação desses em relação ao tratamento, e melhorando a sua adesão e o seu bem-estar (MOTTA *et al.*, 2020).

Por fim, defende-se que os profissionais de saúde precisam advogar perante o exercício do direito à participação para a qualificação dos cuidados às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV. Os profissionais que praticam ações de *advocacy*, traduzindo o termo para o português, agem ‘intercedendo pelo outro’, indicando finalidade de ‘defender e proteger’ algo, seja ideia, causa, política, isto é, o melhor interesse. É primordial o entendimento de que os profissionais que advogam pelo direito à participação serão os promotores das vozes das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV e conseqüentemente irão qualificar o cuidado em saúde (ANDRADE *et al.*, 2011). Assim, no próximo capítulo, será descrito o caminho metodológico que foi trilhado para a compreensão do direito à participação, na perspectiva dos profissionais de saúde.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo, apresenta-se o percurso metodológico que foi percorrido na busca pela compreensão do objetivo desta pesquisa. Será descrito o tipo de estudo, cenário, participantes, coleta de dados, análise, a tese e as categorias analíticas, bem como as considerações bioéticas.

5.1 TIPO DE ESTUDO

Para se atingir o objetivo proposto, foi realizado um estudo qualitativo, com abordagem participativa. Os estudos qualitativos preocupam-se com a compreensão, descrição e análise da realidade. Permitem uma investigação holística e profunda dos fenômenos, com o intuito principal de compreender e explicar a dinâmica das relações sociais. Trabalha-se com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, das percepções e das opiniões, interpretações a respeito de como as pessoas vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam (CRESWELL, 2010; MINAYO, 2014; CABRAL; NEVES, 2016; POLIT; BECK, 2019).

A escolha por este tipo de abordagem metodológica ocorreu por meio da natureza subjetiva do objeto de estudo, esse centrado na voz da criança e do adolescente que vivem com HIV. A pesquisa qualitativa permite o aprofundamento da compreensão da realidade vivenciada pelos participantes e os sentidos que esses atribuem às suas experiências (MINAYO, 2014). Assim, foi possível buscar-se a percepção dos profissionais de saúde a respeito do direito à participação da criança e do adolescente que vivem com HIV em seus cuidados de saúde no município de Porto Alegre, no Estado do Rio Grande do Sul (RS).

Acrescenta-se que a pesquisa qualitativa é operacionalizada por meio de métodos que permitem a inserção do pesquisador no contexto a ser investigado (CABRAL; NEVES, 2016). O caráter participativo deve-se à escolha para a produção dos dados do Método Criativo Sensível (MCS). A escolha justifica-se pela interação que o método oferece entre o pesquisador e os participantes, permitindo que se tornem coparticipantes da pesquisa e coprodutores dos dados. Configura-se como um método de investigação que tem nas dinâmicas o seu ponto-chave de produção de dados. As discussões em grupo são realizadas por meio da interação entre produção artística, entrevista coletiva e observação participante, proporcionando que o

participante consiga expressar seus sentimentos frente ao tema proposto (CABRAL; NEVES, 2016).

5.2 CENÁRIO DO ESTUDO

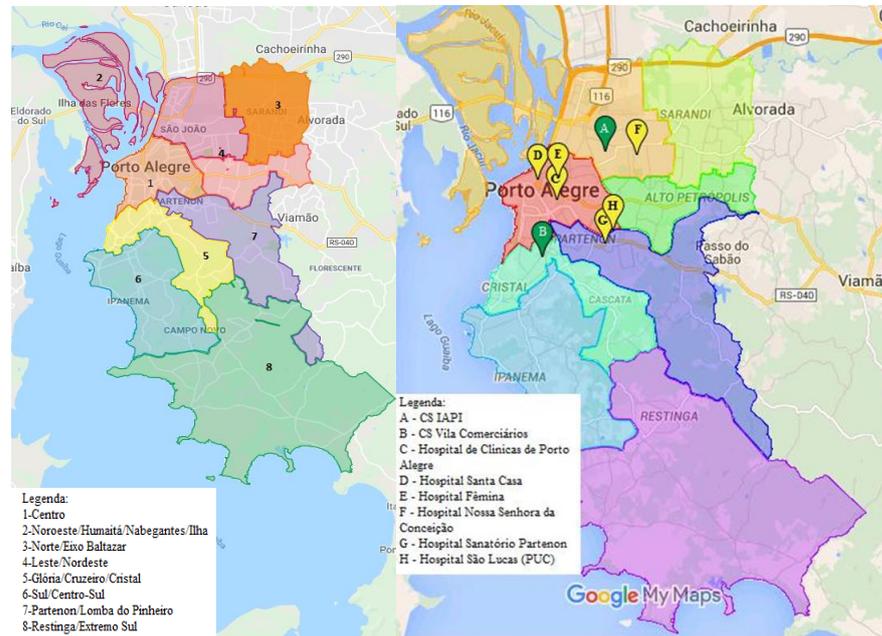
O estudo foi desenvolvido no município de Porto Alegre, capital do RS. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), Porto Alegre possui uma população de 1.409.351 habitantes, sendo que 351.436 se encontram na faixa etária de 0 a 19 anos (IBGE, 2010).

A cidade é considerada a segunda capital com a maior taxa de detecção de casos de aids nos últimos 10 anos. No ano de 2020, a taxa foi de 41,9 casos a cada 100 mil habitantes, superando a média brasileira de 14,1 casos a cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2021). Em relação aos casos de aids em menores de 5 anos, Porto Alegre registra queda de incidência; porém, ainda apresenta coeficientes além do esperado para a cidade, visualizando-se uma taxa de 5,4 casos para cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2021). Em relação à taxa de mortalidade, o maior coeficiente foi observado em Porto Alegre (24,1 óbitos/100 mil habitantes), sendo seis vezes superior ao coeficiente nacional (BRASIL, 2021).

Os serviços de saúde estão distribuídos em Gerências Distritais (GD), caracterizadas como estruturas administrativas e gestoras regionais, bem como em espaços de operacionalização de todas as estratégias para a atenção à saúde na esfera do SUS. Atualmente, há oito GD, nas quais estão distribuídas as Unidades de Saúde, Centros de Especialidades e Serviços de Assistência Especializada ao HIV (SAE) no município.

Os cenários do estudo perfazem três SAE, tidos como referência no atendimento de crianças e adolescentes que vivem com HIV no município, pertencentes à Gerência 1, 4 e 5: Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) (Gerência 1), o qual foi realizado no ambulatório temático de HIV/aids da pediatria; no SAE do Hospital Nossa Senhora da Conceição (HNSC) do Grupo Hospitalar Conceição (GHC), nos ambulatórios de infectologia pediátrica/hospital dia (Gerência 4); e no SAE do Centro de Saúde Vila Comerciários (CSVC) (Gerência 5). Esses serviços foram escolhidos por conveniência pela pesquisadora (Figura 1).

Figura 1 – Gerências Distritais da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre e distribuição dos Serviços de Assistência Especializada ao HIV nas Gerências.



Fonte: *Google imagens*, Google Maps e Site Observa POA.

O HCPA encontra-se na região 1 (Centro), que possui 277.426 habitantes, representando 19,68% da população do município (PORTO ALEGRE, 2012; 2017). O HCPA é uma instituição pública integrante da rede de hospitais universitários do Ministério da Educação (MEC), vinculada academicamente à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Iniciou as suas atividades no ano de 1972 e desde lá vem desempenhando-as em uma trajetória de sucesso. É reconhecido como um polo de referência em ensino, pesquisa, gestão, produção de conhecimento e inovação. Constitui-se como uma das principais referências em atendimento principalmente na área da infectologia pública do RS¹⁷.

O GHC situa-se na região 4 (Leste/Nordeste) da cidade de Porto Alegre. A região possui 151.543 habitantes, representando 10,75% da população do município (PORTO ALEGRE, 2012;2017). É visto como uma instituição de referência no atendimento do SUS e é reconhecido nacionalmente como a maior rede pública de hospitais do Sul do país, com atendimento 100% SUS. Neste cenário, o serviço de infectologia do GHC foi criado em 1985, com o objetivo de dedicar um espaço no cuidado exclusivo para infecções transmissíveis, em especial a aids. Foi

¹⁷ Dados obtidos nos sites da própria instituição no mês de julho de 2020.

o primeiro serviço criado em hospital público no RS, rompendo barreiras sociais em meio a uma época permeada por tabus e preconceitos em relação ao HIV¹⁷.

O CSVC situa-se dentro da região 5 (Glória/Cruzeiro/Cristal), a qual possui aproximadamente 135.355 habitantes, representando 9,6% da população do município (PORTO ALEGRE, 2012; 2017). A região em que o serviço está inserido apresenta alguns determinantes sociais e de saúde problemáticos, tais como usuários de drogas e pessoas com doenças crônicas não transmissíveis, como hipertensão, diabete, asma, saúde mental, e doenças transmissíveis, como HIV, estando entre as regiões com os mais elevados índices da cidade (PORTO ALEGRE, 2017). O CSVC conta com diversos serviços, dentre esses o SAE.

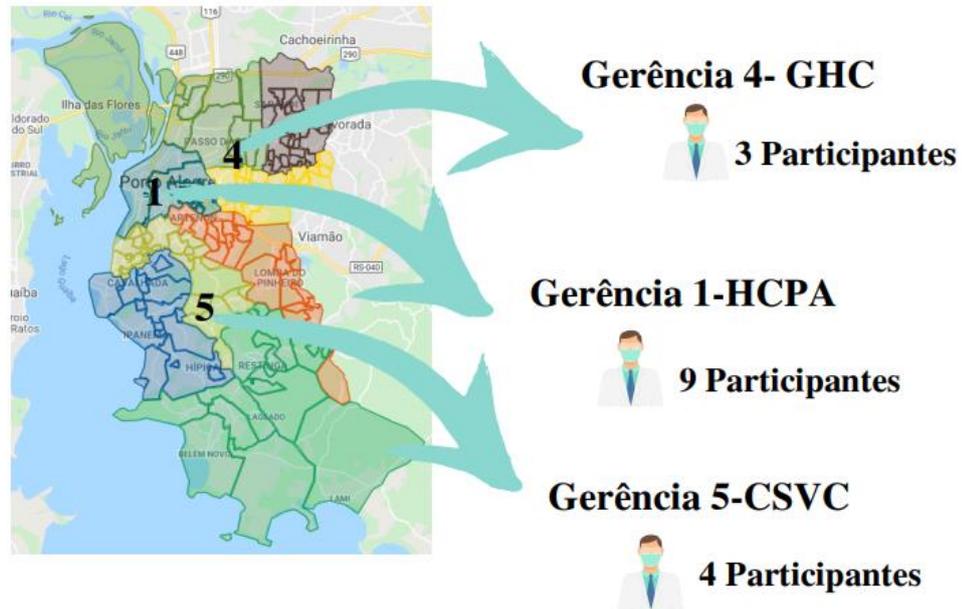
Destaca-se que os serviços foram contatados pela pesquisadora previamente à construção deste estudo, a fim de conhecer seu funcionamento e suas demandas, assim como para estabelecer vínculo entre a pesquisadora e os futuros participantes. Nestas visitas, discutiu-se a respeito do objetivo deste estudo e sobre a importância de se debater sobre o cuidado ofertado à população de crianças e adolescentes que vivem com HIV. Observa-se que o SAE constitui-se como um espaço que acompanha para além da situação clínica da infecção ou doença, ou seja, configura-se como um ambiente que almeja a qualidade do cuidado para esta população.

5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Quanto aos participantes, trataram-se de 16 profissionais de saúde dos serviços que realizam o atendimento de crianças e adolescentes que vivem com HIV na cidade de Porto Alegre/RS.

Elegeram-se como critérios de inclusão: ser profissional de saúde atuante nos serviços de infectologia do GHC, HCPA e CSVC que participam do processo de atenção à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV. E como critérios de exclusão: ser profissional de saúde afastado do serviço por motivo de licença saúde, maternidade ou férias durante o período de coleta de dados; ser residente profissional dos serviços (tendo em vista a rotatividade). A figura abaixo ilustra a distribuição dos participantes nos respectivos cenários desta pesquisa (Figura 2).

Figura 2 – Distribuição dos participantes nos cenários de pesquisa do estudo



Fonte: elaborado pelos autores do estudo, Porto Alegre, 2022.

5.4 PRODUÇÃO DE DADOS

5.4.1 Técnica para a produção de dados

A produção dos dados se deu pelo MCS, que é constituído pela tríade: discussão grupal, observação participante, e Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS). Justifica-se a escolha desta técnica por fazer uso da arte como via de acesso à experiência humana de temas sensíveis, ou seja, por buscar superar tópicos difíceis de expressar em palavras, como por exemplo o objetivo deste estudo (CABRAL; NEVES, 2016).

O MCS têm suas bases epistemológicas centradas na prática grupal e na pesquisa baseada em arte. A produção de dados em pesquisa por meio da operacionalização de grupos possibilita que o pesquisador acesse particularidades sociais da população estudada, o que contribui para dar luz aos fenômenos em sua coletividade (CABRAL; NEVES, 2016).

No Brasil, o MCS foi incorporado a partir da filosofia crítica e reflexiva, desenvolvida por Paulo Freire na educação de adultos e aplicado ao movimento de mulheres. Freire viabilizou a análise da realidade completa, desvelada no diálogo, implementada no interior da DCS, que

serviu como *locus* de educação, de cuidado e de pesquisa (FREIRE *et al.*, 1987). No ano de 1997, houve a utilização das DCS com a pesquisadora Ivone Evangelista Cabral (CABRAL, 1997). As DCS são o eixo estruturante do MCS e representam uma alternativa de pesquisa em Enfermagem principalmente quando o objeto de estudo têm particularidades que são melhor compreendidas se investigadas e discutidas no plano coletivo, caracterizado pelo processo grupal (CABRAL; NEVES, 2016).

A realização das DCS proporciona riqueza de dados em um espaço de discussão coletivo dos sentidos (CABRAL; NEVES, 2016). Cria-se uma zona de produção de conhecimentos que acessam a latência humana por meio da produção artística. Estimula-se os participantes a se envolverem intrinsecamente por meio da manifestação de sentimentos, isto é, motiva-se o participante a sair de sua egocentricidade e aflorar sua subjetividade (CABRAL; NEVES, 2016). Destaca-se que na pesquisa qualitativa desenvolvida com grupos o mais importante são as discussões que se travam no interior do grupo, pois elas são os somatórios das relevâncias e dos valores de cada participante, bem como a construção da identidade grupal (CABRAL; NEVES, 2016).

O MCS possibilita a produção de dados na pesquisa qualitativa por meio da combinação de dispositivos de coleta de dados, como os descritos anteriormente: discussão grupal, observação participante e as DCS, os quais acontecem simultaneamente no interior de cada dinâmica (CABRAL; NEVES, 2016). As discussões são desencadeadas pelas produções artísticas no desenvolvimento das DCS, preparando o participante para o diálogo, facilitando a organização do pensamento para enunciação do discurso no grupo. A observação participante proporciona maior contato entre o pesquisador e os participantes da pesquisa, além de possibilitar a descrição dos seus comportamentos (CABRAL; NEVES, 2016).

As DCS são desenvolvidas em cinco momentos. No primeiro, os participantes se apresentam e ocorre uma interação grupal; pode-se realizar alguma técnica de descontração, proporcionando a aproximação do grupo com o pesquisador. Neste momento, é relatado aos participantes os objetivos da pesquisa, as impressões deles sobre o que se espera do encontro. Apresenta-se a Questão Geradora do Debate (QGD). Além disso, são explicados os objetivos da dinâmica e o seu processo de desenvolvimento (CABRAL; NEVES, 2016).

O segundo momento constitui-se pelo desenvolvimento do trabalho individual ou coletivo, a fim de promover a interação grupal e despertar as dimensões criativa e sensível. Os participantes recebem os materiais que podem ser utilizados para a realização da produção

artística. Ressalta-se que esses dois primeiros momentos são de suma importância para o autoconhecimento do grupo enquanto unidade de ação, sem, contudo, perder-se a singularidade própria de cada um (CABRAL; NEVES, 2016).

No terceiro momento, ocorre a socialização das produções, o que ajuda a sistematizar o pensamento verbal e a enunciar as situações existenciais. Em sequência, o quarto momento é reservado para a análise coletiva da produção, codificação das situações vivenciais e existenciais em temas geradores, fundada na crítica reflexiva do diálogo grupal. O grupo foca sobre os aspectos coletivos e individuais da experiência, descobrindo o comum e o incomum, a fim de negociar os subtemas descodificados a partir dos temas geradores (CABRAL; NEVES, 2016).

Por fim, o quinto momento constitui-se pela síntese temática e validação, que envolve a recodificação e a geração de novos temas sínteses. Existe, portanto, a construção de um conhecimento novo a partir do espaço da dialogicidade e da experiência grupal (CABRAL; NEVES, 2016).

Neste estudo, a DCS escolhida foi a denominada ‘Livre para criar’. Esta consiste em oferecer materiais lúdicos diversos e possibilita a criação artística livre para produção dos dados (MOTTA, 2009). Reforça-se que a produção artística da dinâmica serve de base para as reflexões e discussões coletivas, gerando a possibilidade de validarem-se os dados neste espaço, mantendo-se a singularidade de cada participante que coletiviza suas experiências no grupo (RESTA; MOTTA, 2007).

Na DCS, os participantes são selecionados intencionalmente, podendo expressar livremente suas ideias, opiniões e não apenas aquelas de interesse para a pesquisa (CABRAL; NEVES, 2016). A relação de dialogicidade, caracterizada por uma multiplicidade de vozes que assumem lugar no discurso da pessoa, favorece uma relação de cumplicidade enunciativa entre o pesquisador e os participantes, aspecto imprescindível na construção do conhecimento. Assim, privilegia-se a participação ativa na busca do conhecimento, valorizando-se tudo que emerge do pensamento e da percepção do participante, inclusive aquilo que aparentemente não tem relação imediata e direta com a pesquisa (CABRAL; NEVES, 2016). Sublinha-se que nos próximos subcapítulos, serão descritos os desafios que foram vivenciados diante da realização desta técnica de produção de dados no cenário epidemiológico da pandemia da covid-19 e a operacionalização da coleta.

5.4.2 Desafios para a aplicabilidade da técnica de produção de dados

No final do ano de 2019, o mundo foi surpreendido com a pandemia da covid-19, a qual vivencia-se até os dias atuais. Devido à sua magnitude epidemiológica, social e econômica, a sociedade teve que se reestruturar e no cenário da pesquisa não foi diferente. Assim, o estudo em tela precisou se reorganizar diante de alguns desafios vivenciados devido a este novo cenário mundial.

O primeiro desafio foi manter a técnica de produção de dados em grupo no cenário de isolamento social, visto que esse poderia ser adaptável caso não fosse possível a realização da DCS em processo grupal. A pesquisadora manteve a decisão de aguardar o momento adequado para a realização da DCS em grupo. Tal fato é justificado pela relevância das discussões grupais que são fomentadas durante esta técnica de coleta e, principalmente, pela análise de dados proposta neste estudo.

É importante esclarecer que a aprovação nos Comitês de Ética foi finalizada em setembro de 2020. Entretanto, os cenários da pesquisa ainda não estavam confortáveis para se autorizar o início da coleta de dados nas instituições de saúde independentemente da técnica de produção de dados escolhida. Apenas em maio de 2021 foi obtido um parecer favorável das instituições para o início do processo de produção de dados grupais. Evidencia-se que a pesquisa teve início com mais de seis meses de atraso do que havia sido previsto no cronograma de execução.

Devido a isso, foi necessário superar o segundo desafio: a reaproximação com os cenários e com os possíveis participantes deste estudo. A pesquisadora realizou novamente contato, com intuito de retomar o objetivo do estudo, bem como convidar os possíveis participantes para inserção na pesquisa. Neste novo contato, foi pactuado com os participantes que demonstraram interesse e estavam se sentindo confortáveis com a situação da covid-19 data, local, e horário que se adequasse ao cotidiano assistencial em cada cenário, sem causar prejuízos aos atendimentos nos serviços de saúde.

Ressalta-se que todas as medidas de prevenção recomendadas pelo Ministério da Saúde (MS) e pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) foram seguidas durante todo o procedimento de coleta de dados. Pesquisadora, auxiliar de pesquisa e participantes respeitaram o distanciamento de dois metros, todos utilizaram máscaras, e foi reforçada a higiene do local e dos materiais de coleta, assim como dos participantes perante a utilização de

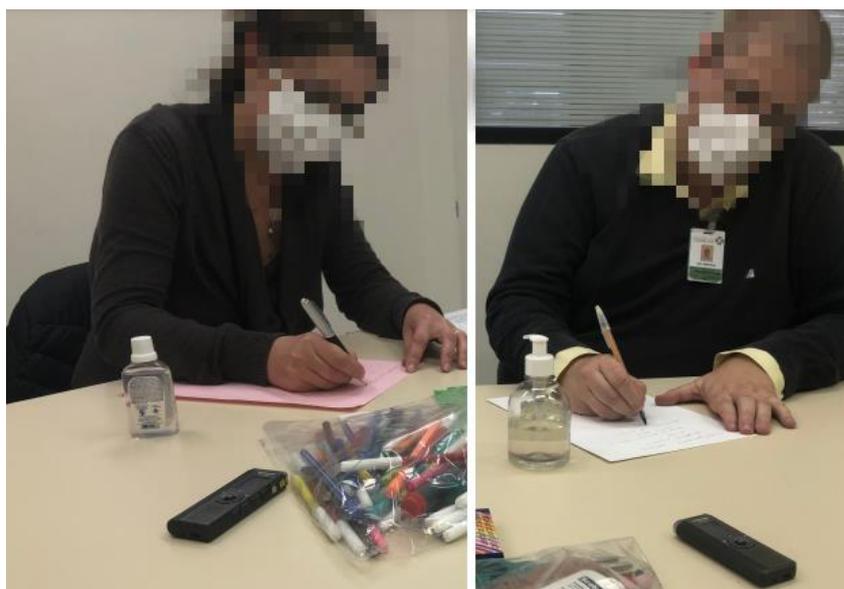
álcool em gel. A operacionalização ocorreu mediante a confirmação dos participantes de não estarem com qualquer sintoma respiratório e após a comprovação da situação vacinal (BRASIL, 2020ab). As imagens abaixo ilustram as medidas de prevenção no decorrer da coleta de dados (Figura 3, 4 e 5).

Figura 3- Uso de máscara pelos participantes



Fonte: arquivo pessoal da pesquisadora, Porto Alegre, 2022.

Figura 4- Álcool gel disponível para os participantes



Fonte: arquivo pessoal da pesquisadora, Porto Alegre, 2022.

Figura 5- Distanciamento entre os participantes



Fonte: arquivo pessoal da pesquisadora, Porto Alegre, 2022.

Inicialmente, havia a previsão de se realizar um encontro em cada cenário com a representatividade de cinco a oito participantes em cada DCS. Entretanto, tal expectativa precisou ser revista diante da pandemia da covid-19. Devido a isso, enfrentou-se o terceiro desafio deste estudo: foi necessário reorganizar o número de participantes e encontros conforme as exigências sanitárias determinadas por cada cenário. Por exemplo, no HCPA, onde não foi autorizada a realização dos encontros com mais de quatro integrantes. Ressalta-se que, apesar da reorganização, a previsão dos participantes seguiu as orientações propostas pela técnica de produção de dados escolhida.

Foram realizados cinco encontros com um total de 16 profissionais de saúde que prestam atendimento às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV em seus respectivos serviços (Figura 6). Sublinha-se que todas as adequações e combinações foram realizadas, respeitando-se a prevenção e o princípio do melhor interesse dos participantes e das instituições de saúde no cenário epidemiológico da pandemia da covid-19. No próximo subcapítulo, explanar-se-á a operacionalização da produção de dados da pesquisa.

Figura 6- Descrição dos participantes conforme os encontros de produção de dados da pesquisa

ENCONTRO	PARTICIPANTES
<p>1º encontro SAE CSVC 20/05/2021 Duração- 2:16:45</p>	 <p>1 Pesquisadora 1 Auxiliar de pesquisa 3 Enfermeiras 1 Médica</p>
<p>2º encontro HCPA 2/06/2021 Duração- 1:42:29</p>	 <p>1 Pesquisadora 1 Médico 2 Farmacêuticas</p>
<p>3º encontro HCPA 2/06/2021 Duração- 1:19:02</p>	 <p>1 Pesquisadora 2 Assistentes sociais 1 Enfermeira</p>
<p>4º encontro HCPA 09/06/2021 Duração-1:13:05</p>	 <p>1 Pesquisadora 2 Nutricionistas 1 Psicóloga</p>
<p>5º encontro GHC 29/09/2021 Duração- 1:21:25</p>	 <p>1 Pesquisadora 1 Enfermeira 1 Farmacêutico 1 Médico</p>

Fonte: elaborado pelos autores do estudo, Porto Alegre, 2022.

5.4.3 Operacionalização da técnica de produção de dados

Os dados foram produzidos e transcritos no período de maio a outubro de 2021. A DCS escolhida para este estudo foi a denominada ‘Livre para criar’ (APÊNDICE A). Assim, conforme a técnica de realização da dinâmica, foram disponibilizados diversos materiais

lúdicos para a criação artística dos participantes (MOTTA, 2009). Destaca-se que foi entregue antes da realização da DCS um questionário com perguntas visando à caracterização dos participantes (APÊNDICE B).

Para o desenvolvimento das DCS, foram preconizados os cinco momentos como descritos a seguir (CABRAL; NEVES, 2016):

- a) Primeiro momento: ocorreu o acolhimento dos participantes pela pesquisadora e pela auxiliar de pesquisa na sala preparada previamente para o desenvolvimento do encontro. Optou-se pela utilização da dinâmica da teia¹⁸ como dispositivo de apresentação, com o intuito de proporcionar a aproximação dos participantes do estudo com o pesquisador. Posteriormente, foi entregue a cada participante o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e explicado sobre os objetivos da pesquisa. Logo após, apresentou-se as QGD, os objetivos da dinâmica, bem como o seu processo de desenvolvimento. Este momento durou aproximadamente 10 minutos (Figura 7 e 8);

Figura 7- Organização do ambiente de realização das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade



¹⁸ A sua aplicação consiste em posicionar os participantes em um grande círculo. O mediador (pesquisador) prende em seu dedo um barbante e inicia a dinâmica de apresentação. Após, joga o barbante para outro participante que seguirá amarrando em seu dedo e se identificando. No final o barbante terá formado uma grande teia, interligando os participantes, e o mediador abordará sobre a importância do relacionamento interpessoal.

Fonte: arquivo pessoal da pesquisadora, Porto Alegre, 2022.

Figura 8- Realização da dinâmica de apresentação



Fonte: arquivo pessoal da pesquisadora, Porto Alegre, 2022.

- b) Segundo momento: constitui-se pelo desenvolvimento do trabalho individual e coletivo para promover a interação grupal e despertar as dimensões criativa e sensível. A pesquisadora lançou as QGD para que servisse de guia para o desenvolvimento das produções artísticas. Esse momento durou aproximadamente 40 minutos (Figura 9 e 10);

Figura 9- Desenvolvimento da produção artística individual



Fonte: arquivo pessoal da pesquisadora, Porto Alegre, 2022.

Figura 10- Desenvolvimento da produção artística coletiva



Fonte: arquivo pessoal da pesquisadora, Porto Alegre, 2022.

- c) Terceiro momento: ocorreu a socialização das produções individuais e coletivas. Os participantes apresentaram as produções, despertando a dimensão criativa e sensível – o que está latente. A pesquisadora, com ajuda da auxiliar de pesquisa, registrou os assuntos dos quais foram codificados os temas geradores, tomando nota das palavras chave. Esse momento durou aproximadamente 15 minutos;
- d) Quarto momento: ocorreu a análise coletiva das produções, codificação das situações vivenciais e existenciais em temas geradores fundada na crítica reflexiva do diálogo grupal. Assim, realizou-se a decodificação dos subtemas geradores. Esse momento durou aproximadamente 10 minutos;
- e) Quinto momento: constitui-se pela síntese temática dos temas, subtemas e validação dos dados. Os dados produzidos a partir da discussão do grupo foram validados, ocorrendo a codificação dos temas geradores (TG), descodificação em subtemas (ST) e a recodificação temática (RT). Esse momento durou aproximadamente cinco minutos.

Nesta pesquisa, em cada cenário, utilizou-se a DCS em dois momentos. O primeiro envolveu a natureza individual do fenômeno em que os participantes realizaram individualmente a produção artística. O segundo momento compreendeu a natureza coletiva e a produção foi desenvolvida em grupo. Ao total, foram realizados cinco encontros, que contaram com a realização da DCS com esta divisão. A seguir, apresenta-se os objetivos de cada momento da dinâmica, bem como as QGD que foram utilizadas (Quadro 1).

Quadro 1 - Operacionalização das dinâmicas de criatividade e sensibilidade

Dinâmica	Característica	Questão geradora de debate	Objetivos	Materiais utilizados
Dinâmica Livre para criar- Momento individual de produção dos profissionais	Disponibilização de materiais lúdicos para acessar a latência humana por meio	Conte-me como você planeja/desenvolve e o cuidado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV no seu serviço de saúde e como você proporciona à sua	Identificar como o cuidado é ofertado às crianças e adolescentes que vivem com HIV. Identificar se há participação, ou seja, se a criança e o adolescente que vivem com HIV	Novelo de lã, folhas A4 brancas e coloridas, lápis de cor, canetinhas, canetas, giz de cera, papel crepom, cola, tesoura, glitter, borracha, apontador, revistas, gravador digital, cadernos de anotações, fita adesiva, máquina fotográfica, álcool gel, copos descartáveis,

	da produção artística dos profissionais de saúde.	participação nos cuidados em saúde?	possuem voz, se as suas opiniões são levadas em consideração, se estão verdadeiramente envolvidos no seu cuidado em saúde.	água mineral, café, guardanapos e lanche.
Dinâmica Livre para criar-		Quais estratégias podem ser utilizadas para que a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV possa ser incorporada à prática cotidiana dos cuidados pelos profissionais de saúde?	Discutir com os profissionais quais são as principais estratégias que podem ser utilizadas para considerar a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV (direito à participação) no seu cuidado em saúde.	Folhas A4 brancas e coloridas, folha de papel pardo, cartolina, lápis de cor, canetinhas, canetas, giz de cera, papel crepom, cola, tesoura, glitter, borracha, apontador, revistas, gravador digital, cadernos de anotações, fita adesiva, máquina fotográfica, álcool gel, copos descartáveis, água mineral, café, guardanapos e lanche.
Momento coletivo de produção dos profissionais				

Fonte: elaborado pelos autores do estudo, Porto Alegre, 2022.

O MCS possibilita a combinação de dispositivos de produção de dados, como por exemplo a observação participante e a discussão grupal que acontecem no interior de cada DCS. Assim, as percepções, impressões pessoais, expressões, conversas informais, comportamentos e gestos dos participantes foram registrados em um diário de campo pela pesquisadora e sua auxiliar. Após, também compuseram o corpus de análise (MINAYO, 2014).

O local da realização dos encontros favoreceu as condições de eticidade da pesquisa. Foi proporcionado conforto e bem-estar em uma sala ampla, silenciosa, confortável, com boa iluminação e ventilação. O local assegurou a privacidade e a dialogicidade entre os participantes e em todos os locais havia um espaço para um pequeno lanche¹⁹ (Figura 11).

¹⁹ O lanche é providencial na pesquisa, pois acredita-se que a dimensão afetiva da alimentação engloba a relação com o outro. Neste espaço, é possível desenvolver formas de sociabilidade bastante ricas e prazerosas (ROMANELLI, 2006). Sendo assim, a oferta do lanche propicia um momento não só de alimentação, como também de aproximação entre os pesquisadores e participantes da pesquisa.

Figura 11-Oferta de lanche para os participantes do estudo



Fonte: arquivo pessoal da pesquisadora, Porto Alegre, 2022.

Buscou-se um espaço apropriado, de escolha dos participantes e de fácil acesso. Os locais escolhidos foram adequados e proporcionaram o planejamento do encontro de forma circular (assentos), garantindo uma melhor interação visual e a necessidade de respeitarem-se as recomendações de distanciamento mínimo exigidas pelas autoridades sanitárias. Assim, os encontros foram realizados na sala de reunião do SAE CSVC e no Centro de Pesquisa Clínica do HCPA e em uma sala escolhida pelos profissionais do GHC (Figura 12).

Figura 12- Organização dos assentos de forma circular



Fonte: arquivo pessoal da pesquisadora, Porto Alegre, 2022.

Durante a realização dos encontros, foi respeitado o horário de escolha dos participantes. Aproximadamente, a condução das dinâmicas teve duração média de 80 minutos, tendo como tempo mínimo 73 e máximo 136 minutos. Acredita-se que este tempo permitiu a obtenção de dados necessários para uma análise robusta, além de garantir que não ocorresse cansaço ou desgaste mental dos profissionais de saúde.

A realização dos encontros em cada cenário não prejudicou o atendimento e a organização da equipe. Reforça-se que o dia, ou seja, o momento da realização e o horário foram acordados com a equipe de participantes com antecedência, para que em nenhuma hipótese ocorresse qualquer tipo de prejuízo aos usuários do serviço. A pesquisadora responsável e a auxiliar de pesquisa estavam sempre à disposição para reorganização caso ocorresse qualquer tipo de imprevisto.

A DCS passou por um teste de aplicação no grupo de pesquisa da pesquisadora, com o intuito de validação e capacitação de uma auxiliar para poder colaborar no estudo em tela. A auxiliar de pesquisa apresentou como principais funções: ajudar nas dinâmicas, realizar anotações de tudo que observava, controlar o gravador de áudio e, ainda, realizar os registros fotográficos das produções artísticas. Ao final dos encontros, forneceu os dados para a pesquisadora, a fim de compor as fontes de dados primários do estudo.

Assim, para o registro das DCS foi utilizado gravador digital de voz (MP3) e máquina fotográfica para fotografar as produções artísticas geradas pelos grupos, sempre respeitando o consentimento prévio dos envolvidos e a não identificação dos participantes. Ao término dos encontros, os dados foram transcritos e organizados para a composição do *corpus* da pesquisa.

A etapa de campo teve início no dia 20 de maio de 2021 e terminou em 29 de Outubro de 2021, totalizando 163 dias de etapa de campo. O encerramento ocorreu com base em dois critérios. O primeiro, diz respeito à validade interna da pesquisa na qual foi buscada a saturação teórica dos dados, ou seja, o aprofundamento, a abrangência e a diversidade no processo de compreensão dos discursos dos profissionais sobre a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV no seu cuidado em saúde (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008; MINAYO, 2017).

O segundo envolveu a validação externa por meio da comparação dos resultados com outros estudos de natureza qualitativa que têm proximidade com a temática e/ou utilização do mesmo método de produção de dados. Ressalta-se que o processo de saturação teve como

premissa encontrar a lógica interna do objeto de estudo em todas as suas dimensões e interconexões (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008; MINAYO, 2017).

Os critérios de encerramento do trabalho de campo seguiram as diretrizes da análise de discurso segundo Orlandi (2015). A autora considera três elementos centrais: a) efeito de sentido, constituído pelos próprios participantes da pesquisa quando usam diferentes ferramentas linguísticas (metáforas, paráfrases, interdiscurso, polissemia e silenciamento) para produzir um conjunto de efeitos assemelhados; b) similitude dos contexto das enunciações (o cuidado e a vivência do direito à participação das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV); c) coesão dos objetos discursivos que apontam duas formações ideológicas dos profissionais de saúde (ORLANDI, 2015).

5.5 ANÁLISE DOS DADOS

O estudo foi submetido à Análise de Discurso (AD) pechetiana²⁰. A AD tem por objetivo realizar a reflexão geral sobre a significação dos textos produzidos, a fim de compreender o modo de funcionamento, os princípios de organização e as formas de produção de seus sentidos (ORLANDI, 2015). Justifica-se a opção por este método de análise pela propensão de compreender, por meio de discursos dos profissionais, sobre o respeito ao direito à participação às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV no seu cuidado em saúde.

No Brasil, começou a ser estudada pela pesquisadora Eni Orlandi na década de 70. De acordo com a autora, a AD trata do discurso em movimento, como oscilação da linguagem do homem falando. Visa a compreender a língua fazendo sentido, como trabalho simbólico, e social do homem e sua historicidade, considerando o discurso como ‘palavra em movimento’. A AD consiste na apreciação crítica de unidade do texto para além da análise da enunciação do sujeito, possibilitando a leitura de interdiscursos, valorizando os sentidos na interação com o outro e sua subjetividade (ORLANDI, 2015).

²⁰ A análise de Discurso na corrente francesa pauta-se no filósofo francês Michel Pechêaux, fundados da escola de análise de discurso francesa na década de 60. Foi constituída no espaço de questões criadas pela relação de três domínios disciplinares: a linguística, o marxismo (trazendo legando do materialismo dialético que explicita que o sujeito é afetado pela história; e a psicanálise (relacionando o homem com o imaginário, ou seja, o sujeito discursivo funciona pelo inconsciente, pela sua ideologia). Pechêaux expõe a materialidade do texto, objetivando a compreensão do que o sujeito diz em relação aos outros dizeres, ao que ele não diz (ORLANDI, 2015).

A AD trabalha com os sentidos e não com o conteúdo dos textos, um sentido que não é traduzido, mas produzido pela seguinte formulação: ideologia + história + linguagem. A ideologia é entendida como o posicionamento do sujeito quando está inserido em um discurso, sendo o sistema de ideias a sua representação; a história concebe o conteúdo sócio histórico e a linguagem é a materialidade do texto, gerando ‘pista’ do sentido que o sujeito pretende dar (CAREGNATO; MUTTI, 2006).

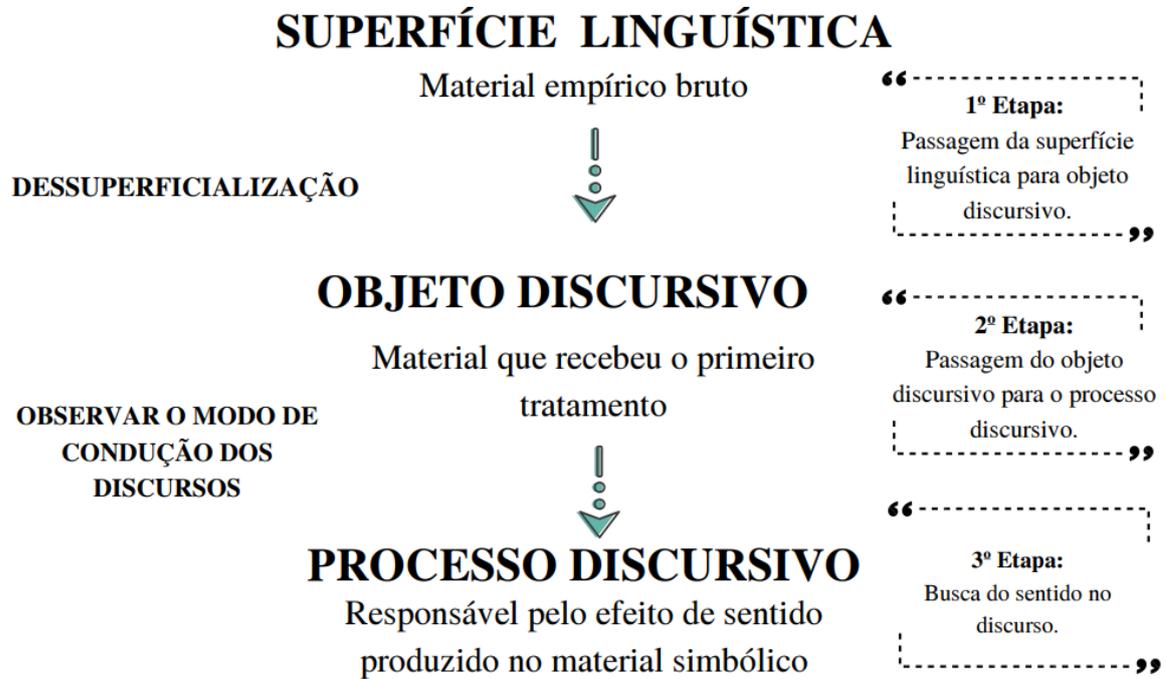
Neste sentido, a AD tem o objetivo de superar a linguagem linear e compreender o discurso como uma produção social interpelada pela língua e pela ideologia, produzindo sentidos. Ressalta-se a subjetividade humana, já que a AD reconhece na linguagem, seja pelo dito ou pelo silêncio, expressões do sujeito que nem sempre é capaz de simbolizar pela fala. A AD valoriza aquilo que escapa à consciência, construindo seu corpus (SILVEIRA *et al.*, 2015).

Observa-se que este método não se limita a analisar o *corpus* em si, mas o insere no contexto das vivências e experiências, assim como na representação do objeto central da enunciação e na visão de mundo do sujeito, entre outros aspectos que determinam o dizer e o não dizer, considerando a perspectiva histórico-social de quem enuncia o discurso (ORLANDI, 2015). Para isso, de acordo com a autora, o movimento da AD é realizado em três etapas as quais foram seguidas (ORLANDI, 2007;2015):

- a) Primeira etapa: ocorre a dessuperficialização do corpus textual, isto é, a transformação da superfície linguística (material empírico bruto) para objeto discursivo. Considera-se objeto discursivo o material de análise que recebeu o primeiro tratamento, que consiste em conferir materialidade linguística, marcação de tempo de enunciação e busca de pistas que indiquem os dispositivos analíticos que constituem o discurso dos sujeitos. Essa etapa teve como principal intuito buscar a discursividade do texto e preparou o analista para começar a vislumbrar a configuração da formação discursiva;
- b) Segunda etapa: aconteceu a passagem do objeto discursivo para o processo discursivo. Nesta etapa, é feita uma análise que procura relacionar as formações discursivas distintas com a formação ideológica que surge nas relações;
- c) Terceira etapa: alcançou-se a constituição dos processos discursivos, que é responsável pelo efeito de sentido produzido no material simbólico.

Para melhor compreensão do processo de análise, elaborou-se a seguinte figura (Figura 13):

Figura 13- Etapas da AD, adaptado de Orlandi, 2015.



Fonte: elaborada pelos autores do estudo, Porto Alegre, 2022.

Considerando-se o rigor científico e metodológico para o desenvolvimento da AD, conforme as etapas relatadas acima, foi necessário seguirem-se alguns passos. Na primeira etapa, após a transcrição do *corpus* do texto, foi realizada uma análise superficial seguida de uma análise horizontal, conferindo a materialidade linguística com a aplicação de recursos ortográficos, que possibilitaram maior compreensão do texto. Assim, foram dados movimento, fala e expressão, o que proporcionou a compreensão das falas dos participantes. O quadro 2 apresenta a legenda com esses recursos utilizados.

Quadro 2-Legenda dos recursos ortográficos que foram utilizados na AD

<p>/ Pausa reflexiva curta // Pausa reflexiva longa /// Pausa reflexiva muito longa ... Pensamento incompleto # Interrupção da enunciação de um participante por outro participante ## Interrupção da enunciação por outros dois participantes [...] Pausa na enunciação e continuação pela mesma pessoa [&] Duas pessoas falam ao mesmo tempo <u>Letra duplicada</u>: significa ênfase na palavra enunciada () Texto do pesquisador, complemento do pensamento verbal enunciado, explicação [] Sentimento expressos durante a enunciação “ ”: As aspas duplas indicam a fala ou texto de alguém citado dentro da enunciação de outra pessoa. (-): Interrupção da fala do pesquisador (INAUDÍVEL): A fala não pode ser transcrita, por ser inaudível ou por vários participantes falarem ao mesmo tempo.</p>

Fonte: elaborado pelos autores do estudo, Porto Alegre, 2022.

Na segunda etapa, a fim de realizar a passagem do objeto discursivo para processo discursivo, foram utilizados e analisados os dispositivos analíticos: metáfora, interdiscurso, paráfrase, polissemia e silenciamento, que são elementos promissores para a reconstrução de conceitos teóricos de difícil expressão na maioria dos estudos (ORLANDI, 2015). Neste momento, foram utilizados marcadores de realce cromáticos, com a finalidade de identificarem-se os dispositivos analíticos, bem como compreenderem-se os sentidos das palavras e dos enunciados, imprescindíveis ao processo de desvendamento de uma discursividade (GOMES, 2015). Para melhor compreensão, apresentam-se os conceitos atribuídos na ótica da autora:

- a) **Metáfora**: o efeito metafórico é constitutivo do processo de produção de sentido. Comporta a ideia de transferência por analogia; é um fenômeno semântico caracterizado por ser uma substituição contextual, a partir de um deslizamento de sentido entre duas ou mais palavras, definindo assim o sentido de todas elas na organização e coerência internas de um determinado discurso (GOMES, 2015; ORLANDI, 2015);
- b) **Interdiscurso**: é a memória do dizer, aquilo que fala antes, em outro lugar, independentemente. O interdiscurso disponibiliza dizeres que afetam o modo como o sujeito significa em uma situação discursiva. O que detalha o interdiscurso são o esquecimento e a posterior disponibilização desses já ditos

esquecidos que não possuem origem definida, mas se mantêm presentes nas relações sociais (GOMES, 2015; ORLANDI, 2015);

- c) Paráfrase: os processos parafrásticos são aqueles pelos quais em todo dizer há sempre algo que se mantém, o já dito, o dizível e a memória. Representa o retorno aos mesmos espaços do dizer, apresentando diferentes formulações do que já se encontra sedimentado, o que significa que a paráfrase pode ser identificada na estabilização do processo discursivo (ORLANDI, 2015);
- d) Polissemia: instaura a ruptura que possibilita outro sentido, trazendo a noção de futuro. A polissemia joga com o equívoco, abordando diferentes significados em uma mesma palavra. Pode-se dizer que a polissemia representa ‘o diferente’, enquanto que a paráfrase representa ‘o mesmo’. Deste modo, o discurso se constrói a partir desta tensão: entre o mesmo (paráfrase) e o diferente (polissemia) (ORLANDI, 2015);
- e) Silenciamento: é dividido em silêncio constitutivo e silêncio local. O primeiro é identificado quando uma palavra apaga outras palavras, e o segundo, caracterizado de censura, é aquilo que é proibido dizer em uma certa conjuntura. Torna-se importante descrever que silêncio é diferente do processo de silenciamento. Silêncio é visto como respiração da significação, lugar de recuo necessário para que se possa significar, para que o sentido faça sentido (ORLANDI, 2015).

Na terceira etapa, buscou-se elaborar as formações discursivas. Este momento constitui-se como a análise dos processos discursivos que são definidos na medida em que se apoiam em uma mesma formação discursiva (ORLANDI, 2015). Identificou-se o sentido dos discursos dos participantes por meio de questionamentos feitos ao próprio texto escrito e, quando possível, foi respondido diante de comentários analíticos. Para isso, nesta fase de interpretação, considera-se o objeto de estudo e sua fundamentação teórica.

Destaca-se que foram utilizados quadros analíticos para a organização do *corpus*, assim como para identificação dos temas geradores mais recorrentes e que constituem a síntese final das categorias, apresentados no Quadro 3 (ORLANDI, 2015; GOMES; 2015; SILVEIRA; SOUZA; SILVA, 2019).

Quadro 3- Quadro analítico com a síntese das categorias e subtemas que emergiram nas DCS

QUADRO ANALÍTICO COM A SÍNTESE DAS CATEGORIAS E SUBTEMAS	
CATEGORIAS ANALÍTICAS	SUB-TEMAS
O CONTEXTO DE CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE QUE VIVEM COM HIV NA PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	<p>“Não nos contentamos em fazer o mínimo!” - o cuidado realizado pelos profissionais de saúde à criança e ao adolescente que vivem com HIV.</p> <p>Reconhecimento das situações de vulnerabilidade que desafiam o cotidiano de cuidado à criança e ao adolescente que vivem com HIV.</p>
O DIREITO À PARTICIPAÇÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE QUE VIVEM COM HIV NOS CUIDADOS EM SAÚDE	<p>“Eles têm uma participação passiva”: o direito à participação da criança e do adolescente que vivem com HIV nos cuidados em saúde.</p> <p>“Eu tenho certeza de que as crianças não podem tomar decisões”: o processo de tomada de decisão da criança e do adolescente que vivem com HIV no seu cuidado em saúde.</p>
A LEGITIMIDADE DO DIREITO À PARTICIPAÇÃO NOS CUIDADOS EM SAÚDE: CAMINHOS A SEREM TRILHADOS	<p>Obstáculos a serem superados para o exercício do direito à participação no cuidado em saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV.</p> <p>Ações e estratégias para o exercício do direito à participação no cuidado em saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV.</p>

Fonte: elaborado pelos autores do estudo, Porto Alegre, 2022.

A AD possibilita um caminho importante para a análise de objetos de pesquisa na Enfermagem principalmente em relação à subjetividade e à realidade dos profissionais no cuidado à criança e ao adolescente que vivem com HIV. É possível descortinar, por meio dos discursos, um universo que vai além do significado das palavras, ou seja, a possibilidade de compreender o que se apresenta além do discurso (MACHADO *et al.*, 2016). Considerar a AD como uma perspectiva para o campo da saúde faz com que haja uma aproximação e sobretudo a inclusão da linguagem em um sistema abstrato, no qual o discurso das pessoas leva à produção de sentidos que fazem evidenciar suas compreensões sobre o processo saúde-doença (MACEDO *et al.*, 2008; MACHADO *et al.*, 2016)

5.6 A TESE E AS CATEGORIAS ANALÍTICAS

As categorias analíticas apresentadas no Quadro 3 sustentaram a formulação da seguinte tese: o contexto de cuidado das crianças e os adolescentes que vivem com HIV se encontra em processo de construção, em um movimento de transição do modelo biomédico. O seu cuidado é permeado por situações de vulnerabilidade individual, social e programática que, ao serem reconhecidas pelos profissionais de saúde, advogam para a consolidação de um cuidado integral. O respeito aos direitos no contexto de cuidado, especificamente, o direito à participação e à tomada de decisão constitui-se, ainda, como algo incipiente e relacionado a questões do tratamento medicamentoso. Acredita-se que estas crianças e adolescentes devam ser protagonistas do seu cuidado, tenham suas vozes ouvidas e singularidade respeitada, como parceiros do cuidado, detentores de direitos, que intercedem na busca da qualificação do cuidado em saúde, configurando-se um novo modelo de cuidado centrado na criança e no adolescente, garantindo que se envolvam ativamente no seu processo terapêutico pautado nos preceitos dos Direitos Humanos.

Frente ao exposto, esclarece-se a percepção dos profissionais de saúde a respeito do direito à participação da criança e do adolescente que vivem com HIV em relação ao seu cuidado em saúde diante de três categorias: 1) o contexto de cuidado à criança e ao adolescente que vivem com HIV na perspectiva dos profissionais de saúde; 2) o direito à participação da criança e do adolescente que vivem com HIV nos cuidados em saúde; e 3) a legitimidade do direito à participação nos cuidados em saúde: caminhos a serem trilhados.

Na primeira categoria, apresenta-se o cuidado realizado pelos profissionais de saúde e as situações de vulnerabilidade que desafiam as práticas de cuidado. Na segunda, revela-se a aplicabilidade do direito à participação e a tomada de decisão nos cuidados em saúde. E na terceira categoria, evidenciam-se os obstáculos, bem como as ações e as estratégias que precisam ser incorporadas para a legitimidade do direito nos cuidados em saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV.

Nos próximos capítulos, apresentar-se-ão os dados e a discussão que fundamentam a presente tese. A figura abaixo ilustra as categorias analíticas e a formulação da Tese (Figura 14).

Figura 14- As categorias analíticas e a formulação da Tese



Fonte: elaborado pelos autores do estudo, Porto Alegre, 2022.

5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A fim de se fazerem cumprir os preceitos éticos na pesquisa com seres humanos, o desenvolvimento deste estudo seguiu os dispositivos legais da Resolução do Conselho Nacional de Saúde de n.º 466/2012, que definem as diretrizes e as normas regulamentadoras das atividades de pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012). Primeiramente, o projeto de pesquisa foi avaliado pela Banca de Exame de Qualificação do Projeto de Tese de Doutorado e, posteriormente, foi submetido à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS. Após a aprovação, foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA por meio da Plataforma Brasil, tendo sido aprovado sob o número de parecer 34250920.2.0000.5327 (ANEXO A) e tendo como instituição coparticipante o GHC e a Secretária Municipal de Saúde (SMS), aprovados sob os pareceres 34250920.2.3001.5530 e

34250920.2.3002.5338 (ANEXO B e C). O início da coleta ocorreu após as aprovações das instituições citadas.

Os participantes foram convidados a integrar a pesquisa de forma voluntária. Foram informados os cuidados éticos que envolvem a pesquisa, como anonimato, autonomia e também respeito ao uso e armazenamento do material produzido nos encontros. Quanto à autonomia, essa foi garantida pela voluntariedade dos participantes na pesquisa, ao exercerem o livre direito de escolha, mesmo depois de aceitarem fazer parte e com a liberdade de a qualquer momento se retirarem dessa. Foram expostos os objetivos da pesquisa e respeitados o sigilo e a identidade. O TCLE foi apresentado para os participantes (APÊNDICE C) em duas vias, tendo ficado uma cópia para cada participante do estudo e outra para a pesquisadora, onde consta a assinatura de ambos. Por meio deste, foi garantido o caráter confidencial e o anonimato.

Em conformidade com os princípios norteadores da justiça e da equidade, o acesso, o convite e a seleção dos participantes da pesquisa aconteceram de modo a contemplar aqueles que expressaram disposição para participar e respeitar aqueles que não aceitaram o convite. Foi vetada qualquer forma de pagamento e/ou recebimento de quaisquer formas de gratificações em virtude da participação.

A qualidade das respostas não acarretou prejuízos trabalhistas para os profissionais de saúde. Os participantes forneceram seus dados e tiveram sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. Os participantes da pesquisa não foram identificados em nenhum momento.

Os participantes foram informados de que os benefícios da pesquisa serão indiretos, já que essa contribuirá para um conhecimento maior sobre o tema abordado, com possibilidade de melhora na atenção à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV. Espera-se contribuir para as ações desenvolvidas no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento destas crianças e adolescentes e no acompanhamento específico da condição sorológica, no sentido de, a partir deste estudo, apontar e/ou qualificar perspectivas de cuidado compatíveis com os DH.

Em relação aos riscos, os participantes foram informados de que seriam mínimos e de que poderiam haver possíveis mobilizações de sentimentos, pelo fato de que seriam realizadas discussões e os participantes teriam de refletir sobre o seu cotidiano assistencial e episódios relacionados à sua vivência. Caso isso ocorresse, a pesquisadora responsável conversaria com o participante no local da pesquisa, em uma sala reservada, ou seria agendado com o

participante um encontro na Escola de Enfermagem da UFRGS até se chegar a um acordo a respeito da possibilidade de se continuar a pesquisa ou desistir. Se fosse necessário, a pesquisadora se responsabilizaria por encaminhar o participante aos profissionais especializados.

Visando à garantia do anonimato previsto pelos procedimentos éticos, os participantes foram identificados por códigos preestabelecidos pelos pesquisadores, os quais incluíram a letra 'P' para os participantes, seguido de numerações para procedimentos de catalogação dos resultados. Os dados coletados foram utilizados para a execução desta pesquisa e irão compor um banco que será mantido em uma sala da Escola de Enfermagem da UFRGS, sob a guarda do pesquisador responsável e, após cinco anos, será destruído.

Destaca-se que não houve ônus financeiro para os participantes. Esses não tiveram nenhum gasto ao decidirem participar desta pesquisa. O transporte urbano, bem como os investimentos necessários para a implementação deste estudo foram custeados pela pesquisadora responsável.

O relatório deste estudo ficará disponível ao público pelo LUME - Repositório Digital da UFRGS e também nos serviços de saúde que sediaram esta pesquisa. Os resultados serão divulgados na forma de trabalhos científicos em eventos nacionais e internacionais e em artigos publicados em periódicos. O compromisso ético implicará para a pesquisadora retornar os resultados aos envolvidos no processo, realizando assim um encontro de reflexão e discussão em cada cenário acerca do direito à participação nos cuidados em saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV.

6 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Por meio da caracterização dos profissionais de saúde, foi possível conhecer o perfil e a aproximação dos participantes com a população de crianças e adolescentes que vivem com HIV. Assim, visualiza-se a posição do sujeito enunciador no discurso. A codificação nominal dos participantes foi realizada conforme a ordem em que estes foram se manifestando nas dinâmicas.

6.1 DESCRIÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram 16 profissionais de saúde, os quais atendem crianças e adolescentes que vivem com HIV nos cenários, correspondendo a 13 profissionais do sexo feminino e 3 do sexo masculino. Em relação à faixa etária dos participantes, variou entre 31 a 65 anos; com predomínio dos profissionais na faixa etária de 50 anos (6).

Em relação a condição socioafetiva, 5 profissionais eram solteiros, 10 casados e 1 viúvo. Quanto à caracterização sociodemográfica, os profissionais eram procedentes de 6 municípios do Estado do Rio Grande do Sul, com ênfase para a cidade de Porto Alegre (9), e 1 município do Estado de Santa Catarina.

Quanto à categorização profissional, houve a participação de 5 enfermeiros, 3 médicos, 2 nutricionistas, 3 farmacêuticos, 2 assistentes sociais e 1 psicóloga. Quanto à escolaridade, 10 profissionais eram especialistas, 5 profissionais tinham mestrado concluído e 1 profissional tinha especialização em andamento. O tempo de formação e atuação na área foi entre 6 e 35 anos, com a maioria dos profissionais atuando na área logo após a sua formação (13).

Ao analisar o tempo de atuação no serviço atual, identificou-se a ocorrência tanto de profissionais que trabalham há 25 anos como profissionais que foram inseridos há 8 meses. Em relação ao tempo de trabalho com crianças e adolescentes que vivem com HIV, 6 profissionais atendem esta população há mais de 20 anos e, com o tempo mínimo, foi identificado o período de 3 semanas de atuação.

A aproximação com a população pelos profissionais de saúde ocorreu de modo ocasional, não intencional, conforme especificado em 12 relatos. Identificou-se que o estopim de aproximação foi a necessidade dos serviços, bem como a inserção destes profissionais no

novo cenário de trabalho. Apenas 4 profissionais relataram que a aproximação ocorreu anteriormente à sua entrada nas instituições, ou seja, o contato inicial foi diante de qualificação profissional em especializações, como residência em infectologia e mestrado na área.

Os profissionais de saúde que atendem crianças e adolescentes que vivem com HIV, participantes deste estudo, foram caracterizados conforme o quadro a seguir (Quadro 4). Esse foi idealizado para facilitar a compreensão da análise de discurso, ou seja, contextualizar quem está falando e qual a posição do sujeito no enunciado do discurso.

Quadro 4- Caracterização dos profissionais de saúde que atendem crianças e adolescentes que vivem com HIV

Participantes	Profissão	Tempo de formação e atuação na área	Escolaridade	Tempo no serviço	Tempo de trabalho com a população	Aproximação com os participantes
P1, feminino, 43 anos, solteira, procedente de Porto Alegre.	Enfermeira	29 anos de formação e 9 anos de atuação	Especialista	2 anos	2 anos	Ocasionalmente. Considera a sua aproximação recente. Contudo, reflete que possui uma troca muito rica com a população e reforça que a aproximação foi fácil devido ao vínculo que as outras colegas construíram com o passar dos anos no serviço.
P2, feminino, 42 anos, casada, procedente de Porto Alegre.	Enfermeira	15 anos de formação e 13 anos de atuação	Especialização	9 meses	9 meses	Ocasionalmente. Aproximação está sendo construída há 9 meses, diante da oportunidade de coordenação do serviço.
P3, feminino, 55 anos, casada, procedente de Santa Maria.	Médica	31 anos de formação e atuação	Mestrado	24 anos	24 anos	Intencionalmente. Devido ao objetivo profissional de trabalhar na área da infectologia.

						Aproximação diante do concurso realizado e por ter afinidade em trabalhar com esta população.
P4, feminino, 52 anos, casada, procedente de Santa Cruz do Sul.	Enfermeira	31 anos de formação e atuação	Especialização	22 anos	20 anos	Ocasionalmente. Aproximação ocorreu devido à necessidade do serviço de ter uma enfermeira para auxiliar nas demandas, principalmente, na adesão ao tratamento.
P5, feminino, 49 anos, solteira, procedente de São Jerônimo.	Enfermeira	25 anos de formação e atuação	Especialização	25 anos	25 anos	Ocasionalmente. Aproximação com a prática clínica do dia a dia.
P6, feminino, 55 anos, casada, procedente de Porto Alegre.	Farmacêutica	30 anos de formação e atuação	Especialização	10 anos	10 anos	Ocasionalmente. Aproximação quando assumiu a unidade de dispensação de medicamentos.
P7, masculino, 51 anos, casado, procedente de Getúlio Vargas.	Médico Pediatra	26 anos de formação e atuação	Especialização	15 anos	23 anos	Intencionalmente, devido ao objetivo profissional de trabalhar na área da infectologia. Aproximação durante a realização da residência médica. Desde lá, acompanha crianças e adolescentes que vivem com HIV.
P8, feminino, 37 anos, solteira, procedente de Porto Alegre.	Farmacêutica	8 anos de formação e atuação	Especialização	8 meses	3 semanas	Ocasionalmente. Aproximação devido à sua inserção no novo cenário de trabalho.
P9, feminino, 31 anos, casada, procedente de Porto Alegre.	Assistente social	6 anos de formação e atuação	Mestrado	6 anos	6 anos	Ocasionalmente. Aproximação devido à necessidade dos

						serviços (maternidade e ambulatório) e das famílias dos pacientes.
P10, feminino, 57 anos, viúva, procedente de Porto Alegre.	Assistent e social	34 anos de formação e atuação	Mestrado	31 anos	5 anos	Ocasionalmente. A aproximação ocorreu devido à necessidade do ambulatório de infectologia.
P11, feminino, 51 anos, solteira, procedente de Porto Alegre.	Nutricion ista	29 anos de formação e atuação	Especialização	24 anos	24 anos	Ocasionalmente. A aproximação foi decorrente da necessidade de atuação em locais de internação.
P12, feminino, 46 anos, casada, procedente de Porto Alegre.	Psicóloga	23 anos de formação e atuação	Mestrado	17 anos	23 anos	Ocasionalmente, contudo a aproximação ocorreu desde o seu primeiro trabalho.
P13, feminino, 35 anos, casada, procedente de Criciúma.	Nutricion ista	13 anos de formação e atuação	Mestrado	9 anos	9 anos	Intencionalmente, devido ao objetivo de qualificação profissional nesta área (mestrado). Após, a aproximação ocorreu devido ao seu trabalho assistencial na área da pediatria.
P14, feminino, 65 anos, casada, procedente de Canoas.	Enfermei ra	35 anos de formação e 30 anos de atuação	Especialização	19 anos	15 anos	Ocasionalmente. A aproximação ocorreu por meio da sua entrada como enfermeira no ambulatório de infectologia.
P15, masculino, 36 anos, solteiro, procedente de Santa Maria.	Médico	10 anos de formação e 3 anos de atuação.	Especialização	9 meses	5 meses	Intencionalmente, devido ao objetivo profissional de trabalhar na área da infectologia. A aproximação aconteceu devido à sua entrada na instituição, assumindo a

						demanda de atender os adolescentes que vivem com HIV na transição da infecto pediatria.
P16, masculino, 48 anos, casado, procedente de Porto Alegre.	Farmacêutico.	23 anos de formação e atuação.	Especialização em andamento	4 anos	4 anos	Ocasionalmente. A aproximação ocorreu após assumir a farmácia da instituição, na qual realiza a distribuição das medicações.

Fonte: elaborado pelos autores do estudo, Porto Alegre, 2022.

7 RESULTADOS- APRESENTAÇÃO DA ANÁLISE DISCURSIVA

A Análise Discursiva (AD) das enunciações dos profissionais de saúde participantes deste estudo possibilitou a construção de três categorias, denominadas: 1) o contexto de cuidado à criança e ao adolescente que vivem com HIV na perspectiva dos profissionais de saúde; 2) o direito à participação da criança e do adolescente que vivem com HIV nos cuidados em saúde; e 3) a legitimidade do direito à participação nos cuidados em saúde: caminhos que precisam ser trilhados.

Posterior à apresentação das categorias analíticas com as enunciações dos profissionais de saúde e as anotações do diário de campo, foi realizada a discussão relacionada a cada categoria.

8 CONCLUSÃO

A presente pesquisa teve como objetivo compreender como os profissionais de saúde percebem o direito à participação, ou seja, à voz da criança e do adolescente que vivem com HIV em relação ao seu cuidado em saúde. Os resultados trazem apontamentos sobre a dimensão do cuidado realizado pelos profissionais, perspectivas a respeito do direito à participação como um novo sentido na ciência do cuidado, e novos caminhos que precisam ser trilhados para que a criança e o adolescente tenham sua voz efetivamente alicerçada nos seus cuidados em saúde.

Os movimentos discursivos e as produções artísticas desenvolvidas pelos profissionais a partir das DCS identificaram que o cuidado à criança e ao adolescente que vivem com HIV é permeado por princípios construídos diariamente nas experiências práticas dos profissionais. Entretanto, confirmou-se que, para a defesa do direito à saúde e a qualificação do cuidado, é necessário ultrapassar o modelo de cuidado biomédico, com predomínio no enfoque biologicista, médico-centrado, que valoriza a atenção de especialidades e ações tecnicistas em saúde.

Os profissionais reforçaram que o entendimento da saúde sob o ponto de vista estritamente biológico reporta à mecanicidade das ações e proporciona um cuidado às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV que tenha como eixo estruturante apenas a condição clínica da infecção. Os processos discursivos confirmaram a necessidade de estratégias e modelos de cuidado alternativos ao modelo biomédico. Revelou-se a exigência de um cuidado integral que tenha uma visão holística, que considere a essência humana, que envolva dialogicidade, afeto e, principalmente, que tenha como pilar de sustentação os DH.

Destarte, os profissionais, ao reconhecerem as situações de vulnerabilidade vivenciadas pelas crianças e adolescentes, tornaram-se comprometidos em identificar alternativas com potencial de resolução e redução das dificuldades enfrentadas para a consolidação de um cuidado integral e principalmente para a defesa do direito à saúde. Os profissionais ratificaram que a aplicabilidade dos DH nos cuidados em saúde, materializada pelo direito à participação, é a chave para o nascimento de um novo modelo de cuidado às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV.

O estudo demonstrou que para a efetivação de um novo modelo de cuidado que tenha como base os DH, ainda há um longo caminho que precisa ser trilhado pelas crianças e adolescentes que vivem com HIV, em parceria com seus familiares e profissionais de saúde.

Primeiramente, é necessário fortalecer o entendimento de que os DH são universais e de que todos os seres humanos são titulares de direitos. No contexto dos cuidados em saúde, é ainda mais urgente a necessidade desta compreensão, visto a relevância da sua implementação no dia a dia dos cuidados para promoção da qualidade em saúde e rompimento das práticas biomédicas.

Segundo, é inadiável a necessidade de reconhecer a criança e o adolescente que vivem com HIV como sujeitos de direito. Principalmente, o direito à participação, que lhes assegura um papel central no seu cuidado em saúde, e que corrobora para a alteração da vigente cultura biologicista nos serviços de saúde. O respeito garante que essa população seja reconhecida como ator ativo do seu cuidado, oportunizando um novo modelo que assegure o cuidado em saúde diante das situações de vulnerabilidade, das suas necessidades sociais, emocionais e físicas, sempre levando em consideração os valores e preferências dessa população.

Contudo, como visto neste estudo, o direito à participação ainda é incipiente na prática diária dos profissionais de saúde, pois há um desconhecimento sobre a sua legitimidade e sobre como efetivamente aplicá-lo nos contextos de cuidado. As oportunidades de participação da criança e do adolescente que vivem com HIV são restritas e se materializam diante de estratégias de sobrevivência, decorrentes do viver com uma doença crônica. O respeito ao direito limitou-se a uma perspectiva clínica e medicamentosa, em aspectos tangenciais do cuidado em saúde, como por exemplo, frente a relatos de dificuldades, que proporcionam um novo planejamento da administração da terapia medicamentosa e de algumas preferências consideradas nos dias e horários da administração da terapia.

Constatou-se que crianças e adolescentes que vivem com HIV possuem voz em aspectos secundários do seu cuidado em saúde. A participação acontece de forma passiva, ou seja, ao expressarem as suas percepções, preferências e opiniões, apenas no modo como seu tratamento pode ser realizado. Não foi identificado no discurso situações que incentivam o respeito ao direito da criança e do adolescente de participarem ativamente do seu processo de cuidado. Tal resultado justifica as condutas biomédicas apresentadas pelos profissionais de saúde e demonstra que os DH dessa população ainda não foram incorporados com primazia aos serviços de saúde.

Confirmou também a problemática existente a respeito do mais alto nível de participação: a tomada de decisão das crianças e dos adolescentes nos cuidados em saúde. Os profissionais revelaram que há muitas incertezas e obstáculos presentes no cotidiano de

cuidado, que acaba limitando o exercício pleno do direito à participação. Identificou-se que existe uma dificuldade conceitual entre participar e decidir, pois surge o questionamento: até que ponto a autonomia dessa população deve ser respeitada? As crianças que vivem com HIV, majoritariamente as pequenas, estão excluídas dos processos decisórios do seu cuidado em saúde e vivenciam óbices mais sólidos para exercerem seus direitos.

A tomada de decisão foi reconhecida como embrionária no cuidado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV. No discurso dos profissionais, foi possível identificá-la em aspectos singelos e corriqueiros do cotidiano medicamentoso, acessória à do familiar, não sendo reconhecida como uma prática diária efetivada. Confirmou-se que a voz ainda é mitigada perante o estado de saúde/doença, perante o medo do abandono ao tratamento e limitada pela idade cronológica. Nesse sentido, o novo modelo de cuidado dessa população como protagonista ainda é incipiente e repleto de entraves.

Concluiu-se que os principais obstáculos que limitam o exercício do direito à participação, e que obstem o engajamento dessa população nos cuidados em saúde, estão relacionados com condutas dos familiares e dos profissionais. A participação das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV é prejudicada e desestimulada por situações como: desconhecimento sobre a aplicabilidade do direito no contexto de cuidado; paternalismo dos familiares ao apresentarem uma tendência de falar por essa população; ambiente familiar que vivencia inseguranças, medos e angústias; assimetria de poder, em que os profissionais são considerados como detentores do conhecimento e ativistas do melhor interesse; atitudes dos profissionais de direcionarem as informações apenas aos familiares; falta de tempo e de um ambiente apropriado e, por fim, número limitado de profissionais de saúde.

A revelação do diagnóstico foi sinalizada como fator de obstrução importante no exercício do direito à participação na população de crianças e adolescentes que vivem com HIV. Os profissionais evidenciaram que o conhecimento do diagnóstico é um diferencial para que essa população compreenda a sua própria história de vida e, dessa forma, desenvolva habilidades para participar e tomar decisões. A divulgação das informações foi considerada primordial para que seja possível alterar a vigente cultura das crianças e dos adolescentes como meros espectadores nos cuidados em saúde e para conceder qualidade e protagonismo.

A partir das falas e discussões dos profissionais de saúde viabilizou-se um aprofundamento da reflexão sobre a temática do direito a participação, destaca-se a concepção de que é inaceitável continuar a reprodução de um cuidado em saúde que desconsidere as

normas dos DH que concedem à criança e ao adolescente o privilégio de participarem ativamente dos seus cuidados em saúde. Confirma-se que é imprescindível incorporar na prática diária dos profissionais uma mudança de cultura em que o respeito ao direito à participação trará um novo sentido na ciência do cuidado. Concluiu-se que para caminhar na direção desse novo modelo de cuidado torna-se primordial a realização de intervenções que potencializem a legitimidade do direito à participação.

À vista disso, diante do compromisso de se respeitar a participação das crianças e dos adolescentes, desvendou-se ações e estratégias que devem ser medulares para que haja uma significativa mudança no cenário atual de cuidado às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV. O discurso atestou que, para oportunizar esse novo caminho nos cuidados em saúde, faz-se necessário: o reconhecimento dos familiares e das equipes de saúde sobre a obrigatoriedade de respeitar e proteger o direito à participação; informar as crianças e os adolescentes sobre o direito que possuem de expressar a sua opinião sobre todos os assuntos que dizem respeito ao seu corpo e a sua saúde; a compreensão de nunca realizar nenhum cuidado sem a presença dessa população; qualificar a escuta; ser empático com as necessidades que afetam o corpo e a saúde; compreender que todas as crianças podem participar e tomar decisões; usar uma linguagem adequada a cada faixa etária; a aplicação de formas não verbais de comunicação; trabalhar em equipe multiprofissional; realizar grupos educativos e utilizar a tecnologia como aliada na busca de uma postura participativa.

Os profissionais expressaram que para garantir o respeito ao direito na sua prática diária, ou seja, para que as crianças e os adolescentes que vivem com HIV deixem de ser considerados sujeitos passivos no seu processo de cuidado, é fundamental a capacitação das equipes de saúde para que ocorra uma mudança significativa em relação à compreensão tradicional dos cuidados. O estudo revelou que é crucial que os profissionais percebam-se como agentes importantes na promoção dos direitos das crianças e dos adolescentes e no desenvolvimento de um ambiente confortável e acolhedor na esfera dos cuidados em saúde.

Conclui-se que é necessário superar a lacuna existente na formação do profissional de saúde como promotor e ativista dos DH das crianças e adolescentes. A educação em DH dos profissionais revela-se como vital para ascensão de discursos e práticas de cuidado que subsidiarão a implementação de um modelo de cuidado que tenha o compromisso de respeitar o direito à participação das crianças e adolescentes que vivem com HIV.

Para tanto, a tese ratifica que o respeito ao direito à participação promove um modelo de cuidado em saúde centrado na criança e no adolescente, garantindo que se envolvam ativamente no seu processo terapêutico, elevando-os a uma condição de protagonistas. O respeito ao direito faz com que sejam vistos como pessoas singulares, dotadas de vontades e preferências. Ou seja, possibilita ultrapassar o modelo de serem enxergadas apenas como objetos de cuidado biologicista e mecanizado. As crianças e os adolescentes que vivem com HIV precisam ser reconhecidos como parceiros do cuidado, detentores de direitos, que intercedem na busca da qualificação do cuidado em saúde.

Prover cuidados contemplando o direito à participação garante que as crianças e os adolescentes que vivem com HIV possam desenvolver sua autonomia, seu engajamento no processo terapêutico e principalmente fortalecer sua satisfação com o tratamento proposto e sua vinculação com a equipe de saúde. O direito à participação, além de ser compatível com as determinações do DH, diminui a assimetria da relação de cuidado e acarreta resultados positivos na sua atenção à saúde. Assim, a tese defende que é preciso superar as lacunas quanto à sua implementação e incorporar na prática cotidiana das equipes de saúde a relevância de promover um modelo de cuidado em saúde que reconheça a criança e o adolescente como centro do cuidado, diante das suas situações de vulnerabilidade, que vise ao exercício dos DH e principalmente que respeite a voz da criança e do adolescente perante o seu corpo e a sua saúde.

A Enfermagem, como integrante fundamental de uma equipe de saúde interdisciplinar, necessita se apropriar destes constructos teóricos para ampliar seu potencial de implementação de práticas inovadoras de cuidado. Para tanto, torna-se referência em desempenhar a significativa tarefa de prover um cuidado em saúde que viabilize o acompanhamento integral da condição crônica da criança e do adolescente que vivem com HIV, contudo, propondo um novo olhar sob a perspectiva da centralidade dessa população e da efetividade do direito à participação.

Nesse contexto, o trabalho multiprofissional precisa ser compreendido como um elo integrador dos DH nos cuidados em saúde às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV. A multiprofissionalidade garante solidez ao proporcionar múltiplos olhares sobre as necessidades de saúde, garantindo um cuidado integral e que respeitará os melhores interesses dessa população. É imprescindível a compreensão de que a equipe multiprofissional tem um papel central na mudança de cultura a respeito da invisibilidade do direito e tem o condão de impulsionar um novo modelo de cuidado na esfera da saúde.

Para além do que já foi exposto, os resultados podem contribuir para a tríade: pesquisa, ensino e cuidado. Para a pesquisa, este estudo constitui um diferencial, devido à escassez de trabalhos que contemplem a aplicabilidade prática dos DH nos cuidados em saúde principalmente no Brasil. Identifica-se a necessidade de se dar visibilidade a esse contexto, trazendo subsídios e revelando a necessidade de outros estudos que solidifiquem o conhecimento e aprofundem a aplicabilidade do direito à participação nas práticas em saúde de crianças e adolescentes.

Para o ensino, auxilia com a ampliação de discussões acerca da atenção à saúde dessa população no sentido de aliar teoria e prática. Além disso, devido à carência de conteúdos de DH na formação dos profissionais de saúde, é fundamental que a defesa dos direitos da criança e do adolescente, especialmente o direito à participação, faça parte como uma temática transversal nas grades curriculares dos cursos de formação dos profissionais e na educação permanente das equipes de saúde envolvidas no cuidado à saúde de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Para o cuidado à saúde, esse contribui como incremento de um novo modelo de cuidado às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV. Repensar as práticas com base nos DH, na efetivação do direito à participação, proporcionará um novo olhar das equipes de saúde, trazendo à tona uma perspectiva que retira a criança e o adolescente da posição de apenas consumidores de um serviço de saúde para torná-los agentes ativos do seu cuidado. Reforça-se que essa população precisa ser vista sob o aspecto de suas situações de vulnerabilidade, mas também sob o aspecto da sua centralidade no cuidado, que se materializa diante da legitimidade do direito à participação.

Diante dos resultados desta tese, algumas recomendações podem ser feitas, com o intuito de orientar as mudanças necessárias para a qualificação do modelo de cuidado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV. Nesse sentido, indica-se: fortalecer a aplicabilidade prática dos DH na formação dos profissionais de saúde, para que seja possível construir práticas de saúde que tenham como pilar de sustentação o direito à participação; fomentar a articulação da academia sustentada pelos conhecimentos teóricos com os serviços de saúde; qualificar as normas de ordenamento brasileiro para que as crianças e os adolescentes desfrutem do seu direito à participação; reconhecer nas políticas públicas de saúde brasileira a legitimidade do direito à participação como qualificador do cuidado em saúde; sensibilizar os profissionais e os familiares de que o Direito precisa avançar nas práticas diárias; elaborar

protocolos e manuais de boas práticas voltados à instrumentalização prática da participação e da tomada de decisão; e incentivar as crianças e os adolescentes a se posicionarem de forma engajada no seu processo terapêutico, tendo como aliadas ferramentas tecnológicas, como aplicativos, grupos de *WhatsApp*, sites educacionais.

A realização deste estudo trouxe vários desafios. O tema é complexo e polêmico de ser abordado tanto por parte da pesquisadora quanto pelas crianças/adolescentes e mesmo pelos profissionais de saúde que atuam na área, devido à invisibilidade do direito à participação nas práticas de cuidado. Esses desafios relacionam-se com a construção dos modelos de cuidado que foram sendo reproduzidos a partir de uma lógica biologicista, em que os profissionais vivenciam uma visão paternalista sobre os cuidados em saúde. Por tudo que já foi referido, é possível argumentar que novos horizontes precisam ser vislumbrados para que crianças e adolescentes vivenciem um modelo de cuidado que respeite as exigências extraídas da CDC e que sejam reconhecidos como detentores de direitos específicos em seus cuidados.

Com relação aos limites do estudo, considera-se o fato de este ter analisado a perspectiva do direito à participação a partir de profissionais de saúde que atendem apenas crianças e adolescentes que vivem com HIV. Tal contexto pode denotar influências conforme as especificidades dessa população. Entretanto, este estudo torna-se um diferencial, pois é um dos primeiros no Brasil a fornecer informações valiosas que servirão de subsídio para o aprimoramento das ações das políticas públicas de atenção à saúde desta população e que poderão qualificar e reestruturar o modelo de cuidado.

Em relação a estudos futuros, destaca-se a exploração do tema em uma perspectiva ampliada. É imprescindível a realização de novos estudos para que seja possível se ter uma compreensão das diversas facetas que envolvem a participação e a tomada de decisão de crianças e adolescentes nos cenários de cuidado em saúde. A temática é recente no Brasil. É preciso avançar em investigações que reforcem e divulguem a legitimidade dos DH e que investiguem melhores estratégias para a solidificação do direito à participação e, consequentemente, a qualificação dos cuidados em saúde às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV.

Por fim, o estudo demonstrou que, no âmbito do modelo do cuidado em saúde, alicerçado na participação e na tomada de decisão, a criança e o adolescente, embora vulneráveis em virtude da sua maturidade em desenvolvimento e das situações enfrentadas por viverem com uma doença crônica, são detentores de direitos que lhes asseguram papel central

na esfera dos cuidados em saúde. O respeito ao direito à participação constitui-se como um elo promissor nas práticas de saúde às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV, garantido que sua voz seja escutada e transformada em novo caminho de cuidados.

Conclui-se que os resultados do estudo são o estopim para o avanço na modificação do cenário atual, por meio da introdução de um novo modelo de cuidado em saúde às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV. Para tanto, como relatado nos discursos dos profissionais, é imprescindível a realização de intervenções que potencializem a efetivação dessa mudança de cultura nos cenários de cuidado. Nesse sentido, mediante o desafio, elaborou-se um produto denominado ‘Boas práticas às equipes de saúde para implementação do modelo de cuidado participativo com base nos DH às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV’.

REFERÊNCIAS

AFONSO, S. B. C; MINAYO, M. C. S. Relações entre oncohematopediatras, mães e crianças na comunicação de notícias difíceis. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 53-62, Jan 2017.

ALBUQUERQUE, A. **Direitos Humanos dos Pacientes**. 1.ed. Curitiba: Juruá Editora, 2016.

ALBUQUERQUE, A. **Manual de Direitos Humanos para Enfermagem**. 1. ED. Brasília: UniCEUB; COFEN, 2016.

ALBUQUERQUE, A. **Manual de Direito do Paciente**. 1.ed. Belo Horizonte: CEI, 2020.

ALBUQUERQUE, A. **Empatia nos cuidados em saúde**. *In*: Instituto brasileiro de direito do paciente- Temas em Direito do Paciente. 1 ed. Ponta Grossa: Atenas, 2021.

ALDERSON, P *et al*. Children's Competence to Consent to Medical Treatment. **The Hasting Center Report**, Nova York, v.36, n.6, p. 25-34, nov./dez. 2006.

ANNAS, G. **The rights of patients**. 3 ed. Nova York: Nova York University Press, 2004.

ANDRADE, LBP. **Educação infantil: discurso, legislação e práticas institucionais**. São Paulo: Editora UNESP, 2010. *E-book*. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/h8pyf> .2010. Acesso em: 06 jun. 2020.

ANDRADE, R.D *et al*. Advocacia em saúde na atenção à criança: revisão da literatura. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 64, n. 4, p. 738-744, Jul/ago. 2011.

APOLINÁRIO, A.S.A.C; ANTUNES, M.C. Adoção de crianças e adolescentes soropositivos. **Boletim - Academia Paulista de Psicologia**, São Paulo, v. 35, n. 89, p. 325-349, Jul 2015.

ARAÚJO, J.P *et al*. História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.67, n. 6, p.1000-1007, nov./dez. 2014.

ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 2011.

AYRES, J.R.C.M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.6, n.1, p.63-72, 2001.

AYRES, J.R.C.M. **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios**. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p.117-39.

AYRES, J.R.C.M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, n.3, v. 13, p. 16-29, Set-dez. 2004.

AYRES, J.R.C.M *et al.* **Risco, vulnerabilidade práticas de prevenção e promoção da saúde**. In: Tratado de saúde coletiva. São Paulo: Hucitec, 2006.p. 375-417.

AYRES, J.R.C.M. **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. 1 ed. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ/IMS/ABRASCO, 2009a.

AYRES, J.R.C.M. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 18, supl. 2, p. 11-23, 2009b.

AYRES, J.R.; PAIVA, V; FRANÇA JR, I. **Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos**. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: v. 1. Da doença à cidadania (pp. 71-94). Curitiba, PR: Juruá. 2012.

AYRES, J.R.; PAIVA, V.; BUCHALLA, C.M. **Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução**. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: V. 1. Da doença à cidadania (pp. 9-22). Curitiba, PR: Juruá. 2012.

AYRES, J.R.C.M. Cuidado: trabalho, interação e saber nas práticas de saúde. **Rev. Baiana Enferm**, Salvador, v. 31, n. 1, p.1-4,2017.

AZAMBUJA, M.R.F. **Direitos da criança e do adolescente: evolução do conceito de infância.** In: PERONDI, M; SCHERER, G. A; VIEIRA, P.M; GROSSI, P.K. Infâncias, adolescências e juventudes na perspectiva dos direitos humanos: onde estamos? para onde vamos? Porto Alegre: EDIPUCRS, 260 p, 2018.

BARBIANI, R. Violação de direitos de crianças e adolescentes no Brasil: interfaces com a política de saúde. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v.40, n.109, p.200-211, Mai/jun. 2016.

BARROS, S.G; VIEIRA-DA-SILVA, L.M. A terapia antirretroviral combinada, a política de controle da Aids e as transformações do Espaço Aids no Brasil dos anos 1990. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v.41, n.3, p.114-28, Set 2017.

BELL, J; CONDREN, M. Communication Strategies for Empowering and Protecting Children. **J Pediatr Pharmacol Ther**, Kansas, v.21, n.2, p.176-84, Nov 2016.

BEUTER, M. **Expressões lúdicas no cuidado: elementos para pensar/fazer a arte da enfermagem.** 2004. 183f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

BJONNESS *et al.* User participation and shared decision-making in adolescent mental healthcare: a qualitative study of healthcare professionals' perspectives. **Child Adolesc Psychiatry Ment Health**, v.14, n.2, p.1-9, jan.2020.

BRAGA, R.M.O *et al.* Representações sociais do HIV/AIDS para as pessoas que convivem com a síndrome. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n.2, p.1-6, 2016.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, ano 126, n 191-A, p.1-32, 5 outubro. 1988.

BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, ano 126, n.135, p.135-63, 16 jul. 1990a.

BRASIL. Decreto n. 99.710, de 21 de novembro de 1990. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, ano 128, n 223, p.1-137, 22 nov. 1990b.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados.** Resolução 41. Brasília,1995. Disponível em:

<https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/resolucao-n-41-de-13-de-outubro-de-1995/> . Acesso em:28. nov.2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Comitê da Primeira Infância. **Políticas intersetoriais em favor da infância: guia referencial para gestores municipais**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009b.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução CNS N° 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e normas reguladoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: DF, 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 15 out. 2019.

BRASIL Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Orientações básicas de atenção integral à saúde de adolescentes nas escolas e unidades básicas de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 1 ed., p.48. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacao_basica_saude_adolescente.pdf. Acesso em: 17 fev 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária, Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico AIDS/DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/boletim-epidemiologico-hiv-aids-2021>. Acesso em: 17 fev .2022.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Gerência Geral de Tecnologia em Serviços de Saúde. Gerência de Vigilância e Monitoramento em Serviços de Saúde. **Nota Técnica GVIMS/GGTES/ANVISA nº 04/2020. Orientações para serviços de saúde: medidas de prevenção e controle que devem ser adotadas durante a assistência aos casos suspeitos ou confirmados de infecção pelo Novo Coronavírus (SARS-CoV-2)**. Brasília: DF, 2020a. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/documents/33852/271858/Nota+T%C3%A9cnica+n+04-2020+GVIMS-GGTES-ANVISA/ab598660-3de4-4f14-8e6f-b9341c196b28>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de vigilância epidemiológica: Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional pela Doença pelo Coronavírus 2019: vigilância de Síndromes Respiratórias Agudas COVID-19.** Brasília, DF, 2020b. Disponível em: https://portalarquivos.saude.gov.br/images/af_gvs_coronavirus_6ago20_ajustes-finais-2.pdf. Acesso em: 13 jan.2021.

BRUM, C.N *et al.* Revelação do diagnóstico de HIV para o adolescente: modos de ser cotidiano. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.19, n.4, p.679-684, out./nov.2015.

BUBADUÉ, R.M *et al.* Vulnerabilidade ao adoecimento de crianças com hiv/aids em transição da infância para a adolescência. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p.705-712, set./dez. 2013

BUBADUÉ, R.M *et l.* Análise normativa sobre a voz da criança na legislação brasileira de proteção à infância. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v.37, n.4, p.1-9, 2016.

BUTLER, A.M *et al.* Impact of disclosure of HIV infection on health-related quality of life among children and adolescents with HIV infection. **Pediatrics**, Washington, v. 123, n.4, p.935-43, mar. 2009.

CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem.** 1997. 210f. Tese (Doutorado em enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro,1997.

CABRAL, I. E. **Método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem.** *In:* GAUTHIER, J. H. M *et al.* Pesquisa em Enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 177-208.

CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança bebê.** Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Ana Nery, 1999.

CABRAL I.E; NEVES, E.T. **Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade.** *In:* Lacerda M.R.; Costenaro, R.G.S. Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática. 1ª ed. Porto Alegre: Moria, 2016.

CALEFFI, C.F.C *et al.* Contribuição do brinquedo terapêutico estruturado em um modelo de cuidado de enfermagem para crianças hospitalizadas. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 37, n.2, p. 1-8, 2016.

CALLERT, P; COYNE, I. Supporting children and adolescents inclusion in decisions and self management: what can help? **Patient Educ. Couns**, v. 102, n.1, p.605-606, Apr 2019.

CAREGNATO, R.C.A; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto contexto enferm**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 679-684, Dez 2006.

CARLSSON, I.M; NYGREB, J.M; SVEDBERG, P. Patient participation, a prerequisite for care: a grounded theory study of healthcare professionals' perceptions of what participation means in a pediatric care context. **Nursing Open**, Maryland, v.5, n.1, p.45-52, Jan 2018.

CARNEVALE, F *et al.* Análise normativa dos padrões éticos para crianças no Brasil. **Rev. SORBI**, Brasília, v.2, n.1, p. 35-55, 2014.

CASTRO, H.C. Novas conquistas, direitos que faltam: a participação das crianças na construção social. **Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente**, Portugal, v.7, n.2, p.245-262, 2016.

CHAUÍ, M. **Direitos humanos e educação**. In: Congresso sobre Direitos Humanos. Brasília, 2006. Disponível em: http://www.dhnet.org.br/educar/1congresso/1_c2006_marilena_chauí.pdf. Acesso em: 20 nov. 2019.

COHEN, J; EZER, T. Human Rights in patient care: a theoretical and practical framework. **Health and Human Rights**, Boston, v.15, n.2, p. 7-19, Dez 2013.

CONDE HIGUERA, P *et al.* Estigma, discriminación y adherencia al tratamiento en niños con VIH y SIDA: una perspectiva bioética. **Acta bioethica**, Santiago, v. 22, n. 2, p. 331–340, nov. 2016.

CORREIA, I.C *et al.* Tomada de decisão compartilhada no contexto do paciente adolescente em programa de reabilitação. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, Brasília, v.9, n.4, p 171-187, out./dez. 2020.

COSTA, J. S. D; VICTORA, C. G. O que é “um problema de saúde pública”? **R. Bras. Epidemiol**, São Paulo, v.9, n.1, p. 144-51, 2006.

COSTA, R *et al.* Políticas Públicas de Saúde ao recém-nascido no Brasil: reflexos para a assistência neonatal. **Hist Enferm Rev Eletronica [Internet]**, Brasília, v.1, n. 1, p. 55-68, 2010. Disponível em: http://www.abennacional.org.br/centrodememoria/here/n1vol1ano1_artigo4.pdf. Acesso em: 30. Abr. 2019

COYNE, I. **Giving children a voice: investigation of children's experiences of participation in consultation and decisionmaking in Irish hospitals** Dublin. Office of the Minister for Children, 2006.

COYNE, I *et al.* Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. **International Journal of Nursing Studies**. v. 45, n.11, p. 1682-1689, nov. 2008.

COYNE, I; GALLAGER, P. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. **Journal of Clinical Nursing**, Inglaterra, v. 20, n. 15, p. 2334-43, Aug 2011.

COYNE, I. Families and health-care professionals perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. **Health Expectations**, v.18, n. 1, p.796–808, Jun. 2013.

COYNE, I *et al.* Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 18, n.3, p 273-280, jun. 2014.

COYNE, I *et al.* Interventions for promoting participation in shared decision- making for children with cancer. **Cochrane Database of Systematic Reviews**; v.11, p. 1-28, nov. 2016a.

COYNE, I *et al.* Information sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. **European Journal of Cancer Care**, Inglaterra, v.25, n.1, p.141-156, jan. 2016b.

COYNE, I; MARTINS, A. **Children and adolescents' participation in information-sharing and healthcare decision-making**. 1. Ed. Londres: Routledge, 2021.

CRESWELL, J.W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. *In*: CZERESNIA, D; FREITAS, C. M. de (Org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões e tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014. cap. 2. p. 39-53.

DAVIES, C; FRASES, J; WATERS, D. Establishing a framework for listening to children in healthcare. **Journal of Child Health Care**, Londres, v.30, n.1, p.1-10, Ago, 2019. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1367493519872078>. Acesso em: 18 Abr. 2022.

DEZORZI, L. W; CROSSETTI, M. G. O. A espiritualidade no cuidado de si para profissionais de enfermagem em terapia intensiva. **Revista Latino-Americana em Enfermagem**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 212-7, mar./abr. 2008.

EDOZIE, L. C. **Self-determination in health care: a property approach to the protection of patients's rights**. 1ed. Londres: Routledge, 2016.

EID, A.P; WEBER, J.L.A; PIZZINATO, A. Maternidade e projetos vitais em jovens infectadas com HIV por transmissão vertical. **Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud**, Colombia, v. 13, n. 2, p. 937-950, 2014.

EBY, D. Empathy in general practice: its meaning for patients and doctors. **British Journal of General Practice**, Londres, v. 68, n. 674, p. 412-413, Set. 2018.

ELER, K; ALBUQUERQUE, A. Direito à participação da criança nos cuidados em saúde sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes. **Revista Iberoamericana de Bioética**, Madrid, v. 1, n.9, p 11-15, 2019a.

ELER, K; ALBUQUERQUE A. Direitos humanos da paciente criança. **Caderno Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, Brasília, v. 8, n. 1, p.36-52, jan./mar. 2019b.

ELER, K. **Capacidade sanitária da criança sob a perspectiva dos Direitos Humanos Dos Pacientes**. 2019. 200f. Tese (Doutorado em Bioética) - Universidade de Brasília. Brasília, 2019c.

ELER, K. **Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde**. 1.ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.

ELER, K. **Participação da criança e do adolescente nos seus cuidados em saúde**. *In*: Boletim de Direito Sanitário: caminhos para a efetivação do direito humano à saúde. São Paulo, v.1, n.1, p. 13-16, 2021a.

ELER, K *et al.* Direito de participação da criança e do adolescente na qualidade e na segurança do seu cuidado: estratégias para sua implementação. **Residência pediátrica**, Rio de Janeiro, v.1, n.1, p. 1-29, 2021b.

EVERY WOMAN EVERY CHILD. **The global Strategy For women's, Children's and Adolescents' Health** (2016-2030), 2015.

FARE, M; MACHADO, F.V; CARVALHO, I.C.M. Breve revisão sobre regulação da ética em pesquisa: subsídios para pensar a pesquisa em educação no Brasil. **Prax Educ**, Porto Alegre, v. 9, n. 1, p. 247-83, jan./jun. 2014.

FIGUEIREDO, G.L.A *et al.* Atenção à saúde da criança no Brasil: aspectos da vulnerabilidade programática e dos direitos humanos. **Rev Latino-Am Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n. 6, p. 1-7, dez.2007.

FIGUEIREDO, L. G *et al.* Percepção de mulheres casadas sobre o risco de infecção pelo HIV e o comportamento preventivo. **Rev enferm UERJ [internet]**, Rio de Janeiro, v. 21, n.2, p.805-11, 2013. Disponível em [http:// www.facenf.uerj.br/v21esp2/v21e2a18.pdf](http://www.facenf.uerj.br/v21esp2/v21e2a18.pdf). Acesso em: 12. maio. 2019

FONSECA, M. G. R; BASTOS, F.I. Vinte e cinco anos da epidemia de HIV e Aids no Brasil: principais achados epidemiológicos, 1980-2005. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n.3, p. 333-43, 2007.

FONTANELLA, B.J.B; RICAS, J; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, Jan 2008.

FONTES, R.M.F.V; FERREIRA, M.M.C. A criança e o adolescente como atores sociais: fomentando o "kidpower". **Millenium**, Portugal, v.34, n. 13, p. 107-117, 2008.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 17 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra,1987.

FROTA, M.A *et al.* Cuidado à criança com HIV: percepção do cuidador. **Acta. Sci. Health Sci**, Maringá, v. 34, n.1, p. 39-45, jan./set. 2012.

GABE, J; OLUMIDE, G; BURY, M. “It takes three to tango”: a framework for understanding patient partnership in pediatric clinics. **Social Science & Medicine**, Boston, v.59, n.5, p. 1071-1079, Set 2004.

GAITÁN, L. **De “menores” a protagonistas: los derechos de los niños en el trabajo social**. 4. ed. Barcelona: Libros A Punto, 2014.

GALANO, E *et al.* Revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças: um relato de experiência. **Psicol. Cienc. Prof.**, Brasília, v. 34, n.2, p. 500-511, Jun. 2014.

GALANO, E *et al.* Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/Aids: estudo qualitativo. **Rev Paul Pediatr**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 171-177, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/D43943KSQJw5hyVyNMmNbPF/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 06 abril 2020.

GIBSON, F *et al.* Children and young people’s experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. **Int J Nurs Stud**, v.47, n.11, p. 1397-1407, Nov. 2010.

GOMES, A. M. T; CABRAL, I. Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em terapia antiretroviral. **R. Bras. Enferm**, Brasília, v.63, n.5, p.719-26, Out 2010.

GOMES, A.M.T *et al.* As representações sociais de enfermeiros sobre a criança soropositiva para HIV: interface com o cuidar. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 14-19, jan./mar. 2011.

GOMES, A. M. T. Análise de discurso francesa e teoria das representações sociais: algumas interfaces teórico-metodológicas. **Psicol Saber Soc**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 3-18, 2015. Disponível em: <https://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/psisabersocial/article/view/17558>. Acesso em: 28 set. 2019

GRABOIS, V. Segurança do Paciente e a Voz do Paciente. **Boletim de Direito Sanitário: caminhos para a efetivação do direito humano à saúde**, São Paulo, v.1, n.1, p. 22-27, Nov. 2021.

GROENE, O. Patient centeredness and quality improvement efforts in hospitals: rationale, measurement, implementation. **International Journal for quality in health care**, Oxônia, v. 23, n.5, p. 531-537, Oct. 2011.

GROOTENS-WIEGERS, P.E.G *et al.* Perspectives of adolescents on decision making about participation in a biobank study: a pilot study. **BMJ Paediatrics**, Inglaterra, v.1, n. 1, p. 1- 6, Aug. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjpo-2017-000111>. Acesso em: 03 jan. 2019.

GRUSKIN, S; TARANTOLA, D. **Um panorama sobre saúde e direitos humanos**. In V. Paiva, J. R. Ayres, & C. M. Buchalla (Orgs.), Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: Vol. 1. Da doença à cidadania (pp. 23-41). Curitiba, PR: Juruá. 2012.

GRUSKIN, S; BRAVEMAN, P. **Adressing social injustice in a human rights context**. In V. Sidel, & B. Levy (Eds), Social injustice and public health, London/New York: Oxford University Press, 2005.

HEARN, P *et al.* Patient-centered medical education: a proposal definition. **Med Teach**, Londres, v. 41, n. 8, p. 934-938, apr. 2019.

HEIN, I. M *et al.* Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children' s competence to consent to clinical research. **BMC Medical Ethics**, Londres, v.1, n.1, p. 1-7, nov. 2015.

HIGUERA, P.C *et al.* Estigma, discriminación y adherencia al tratamiento en niños con VIH y SIDA. **Acta Bioethica**, Santiago, v.22, n. 2, p. 331-340, nov. 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2015** / IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. - Rio de Janeiro: IBGE, 2015. 137p.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Projeção da População do Brasil - 2016**. Disponível em: <http://brasilemsintese.ibge.gov.br/populacao/taxas-de-fecundidade-total.html>.

JOHNSON, E.J. A case study on the consequences of HIV/AIDS within the Caribbean: issues faced by a teenager born with HIV HIV. **AIDS Rev**, Barcelona, v.17, n.2, p. 152-157, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5114/hivar.2018.76379> . Acesso em: 15 Mar 2020.

KANTORSKI, K.J.C. **Parceria entre profissionais de saúde e familiares para segurança do paciente pediátrico**. 2018. 134f. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

KEW, K.M *et al.* Shared decision-making for people with asthma. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 10, n. 1, p.1-50, oct. 2017.

KIDD I.J; CAREL, H. Epistemic Injustice and Illness. **Journal of Applied Philosophy**, Arizona, v.34, n.2, p. 172-190, Feb 2017.

KINALSKI, D.D.F *et al.* Avaliação da Atenção Primária à Saúde: revisão de evidências do Primary Care Assessment Tool. **Enfermería comunitaria**, Granada, v. 10, n.1, p. 1-8, 2014. Disponível em: <http://www.index-f.com/comunitaria/v10n2/ec9475r.php> . Acesso em: 20 Set 2019.

KINALSKI, D.D.F; PAULA, C.C. Perspectiva de Rede de Atenção à Saúde de crianças e adolescentes vivendo com HIV: estudo descritivo. **Online brazilian journal of nursing**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 367-370, 2015.

KINALSKI, D.D.F. **Perspectiva de Rede de Atenção à Saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV**. 2016.125p. Dissertação (mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2016.

KINALSKI, D.D.F *et al.* Linha de cuidado para crianças e adolescentes vivendo com HIV: pesquisa participante com profissionais e gestores. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.25, n. 2, p. 1-10, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0266>. Acesso em: 24 Nov. 2020.

KONDER, C.N; TEIXEIRA, A.C.B. Crianças e adolescentes na condição de pacientes médicos: desafios da ponderação entre autonomia e vulnerabilidade. **Pensar**, Fortaleza, v. 21, n. 1, p. 70-93, jan./set. 2016.

KUYAVA J; PEDRO E.N.R. The voice of children who live with HIV on implications of the disease in their daily life. **Invest Educ Enferm**, Madellín, v. 32, n.2, p. 317-325, 2014.

LAMBERT, V; GLACKEN, M; MCCARRON, M. Communication between children and health professionals in a child hospital setting: A Child Transitional Communication Model. **Journal of Advanced Nursing**, Sydney, v.67, n.3, p. 569-582, Mar. 2011.

LAZZARETTI DE SOUZA, A.P *et al.* Participação social e protagonismo: reflexões a partir das Conferências de Direitos da Criança e do Adolescente no Brasil. **Avances en Psicología Latinoamericana**, Bogotá, v.28, n.2, p.178-193, 2010.

LEAGUE OF NATIONS. **Geneva Declaration of the Rights of the Child**. Geneva, 1924. Disponível em: <http://www.un-documents.net/gdrc1924.htm>. Acesso em: 29 abr. 2019.

LEMOS, T.S.A *et al.* Atuação do profissional de saúde junto à família com HIV/aids. **Revista Cubana de Enfermeria**, Cuba, v. 32, n. 4, p. 1-14, dez. 2016.

LIMA, R.M; POLI, L.M; SÃO JOSÉ, F. A Evolução Histórica dos Direitos da criança e do adolescente: da insignificância jurídica e social ao reconhecimento de direitos e garantias fundamentais. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**, Brasília, v. 7, n. 2, p. 313-329, 2017.

MACEDO, L.C.M *et al.* Análise do discurso: uma reflexão para pesquisar em saúde. **Interface Comunic Saúde Educ**, São Paulo, v.12, n. 26, p.649-57, set. 2008.

MACEDO, S.M; SENA, M.C.S; MIRANDA, K.C.L. Consulta de enfermagem no ambulatório de HIV/AIDS: a percepção dos usuários. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 52-57, Set 2012.

MACEDO, T.S *et al.* Qualidade de vida em crianças portadoras do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). **Cad. Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 28, n.2, p.223-230, apr./jun. 2020.

MACHADO, A.C.C *et al.* Análise de discurso nas pesquisas de enfermagem na saúde da criança e do adolescente. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v.24, n.6, p.1-6, 2016.

MAFFACCIOLLI, R; OLIVEIRA, D.L.L.C. Desafios e perspectivas do cuidado em enfermagem a populações em situação de vulnerabilidade. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 28, n.1, p.1-5, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20170189>. Acesso em: 15 julho. 2020.

MAIA, M. Adesão terapêutica, relação médico-paciente e vivência da doença crônica: Experiência da doença e cuidados de saúde. *In*: MAIA, M; RIBEIRO, F.B (Orgs). **HIV/Sida: experiência da doença e cuidados de saúde**. Braga: Húmus, 2015. p. 35-45.

MAIA, M; RIBEIRO F.B. **HIV/Sida: experiência da doença e cuidados de saúde**. Braga: Húmus, 2015.

MALONE, H *et al.* Interventions for promoting participation in shared decision-making for children and adolescents with cystic fibrosis. **Cochrane Data base of Systematic Reviews**, v. 1, n.1, p.1-36, 2019.

MALUF, F. Dignidade e respeito aos pacientes: o olhar dos direitos humanos. **Trab. Educ. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 837-839, Maio/ago. 2018.

MAVHU, W *et al.* Sexual behavior experiences and characteristics of male-female partnerships among HIV positive adolescent girls and young women: qualitative findings from Zimbabwe. **PLoS ONE**, São Francisco, v. 13, n. 3, p.1-11, Mar. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194732> . Acesso em: 23 mar. 2021.

MELO, E.M.O.P *et al.* Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. **Rev Latino-Am Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 3, p. 432-439, Mai/Jun. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3308.2434>. Acesso em: 14 abril. 2020.

MELO, L.P; CORTEZ, L.C.A; SANTOS, R.P. É a cronicidade do HIV/aids frágil? Biomedicina, política e sociabilidade em uma rede social on-line. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n.2, p. 223-30, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4006.3298>. Acesso em: 7.set. 2020

MELTON, G. **Young children's rights. Encyclopedia on Early Childhood Development.** Montreal: Encyclopedia on early childhood development, 2011. *E-book*. Disponível em: <https://www.child-encyclopedia.com/pdf/expert/importance-early-childhood-development/according-experts/young-childrens-rights>. Acesso em: 12 mar.2020.

MENDES, E.V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MESQUITA, N.F; TORRES, O.M. A equipe de saúde na atenção integral ao adolescente vivendo com HIV. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.17, n.4, p. 730-739, Set/dez 2013.

MICHAUD, P *et al.* Assessing na Adolescent's Capacity for autonomous decision-making in Clinical Care. **J Adolesc Heal**, Filadelfia, v.57, n. 4, p. 361-366, oct. 2015.

MINAYO, C.S.M. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 14. ed., São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, C.S.M. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v.5, n.7, p. 01-12, Abr. 2017.

MIZIARA, L.A.F; ANDRADE, S.M.O. O significado do HIV/Aids na vida de crianças e adolescentes que vivem com a doença. **Acad. Paulista de Psicologia**, São Paulo, v. 36, n. 90, p. 16-30, 2016.

MOREIRA, M.E.L; GOLDANI, M.Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, n. 2, p. 321-327, Mar 2010.

MOTTA, M.G.C *et al.* **Relatório final do projeto de pesquisa: impacto da adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes na perspectiva família da criança e do adolescente.** Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2009.

MOTTA, M.G.C *et al.* Cuidado familiar no mundo da criança e adolescente que vivem com hiv/aids. **Ciência y enfermeira**, Concepción, v. 20, n. 3, p. 69-79, 2014.

MOTTA, M.G.C *et al.* Direito de participação no cuidado em saúde: voz da criança e do adolescente com HIV. **Sustinere**, Rio de Janeiro, v.8, n.2, p. 417-436, jul./dez. 2020.

MUNHOZ, L.B. **O princípio da autonomia progressiva e a criança como paciente.** 2014. 160f. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Programa de Pós-Graduação em Bioética, Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

NEJM Catalyst. **The power of the patient voice: how health care organizations empower patients and improve care delivery**, 2021.

NÓBREGA, V.M *et al.* Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na rede de atenção à saúde. **Rev Esc Enferm**, São Paulo, v.51, e03226, p. 1-9, 2017.

OLSZEWSKI, A. E; GOLDKIND, S. F. The Default Position: Optimizing Pediatric Participation in Medical Decision Making. **The American Journal of Bioethics**, Londres, v. 18, n.3, p. 4-9, Mar 2018.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Committee on the Rights of the Child **Convenção sobre os Direitos da Criança.** Genebra: ONU, 1989.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Committee on the Rights of the Child . **General comment N° 3: HIV/AIDS and the Rights of the Child.**Genebra: ONU, 2003.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Committee on the Rights of the Child. **General comment N°5. General measures of implementation of the Convention on the Rights of the Child**, Genebra: ONU, 2003.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Committee on the Rights of the Child. **General Comment No. 12. The right of the child to be heard**. Genebra: ONU, 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). Comité administrativo de coordinación (cac). **Veinticinco preguntas y respuestas sobre salud y derechos humanos**. Genebra: OMS, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Brasília: OMS, 2003.

ORLANDI, E. P. **Interpretação: autoria, leitura e efeitos do trabalho simbólico**. 5.ed. Campinas: Pontes Editores, 2007.

ORLANDI, E. P. **Discurso e Leitura**. 9 ed. Campinas: Cortez, 2012.

ORLANDI, E. P. **Análise de Discurso: princípios e procedimentos**. 12. ed. Campinas, Pontes Editores, 2015.

OVIEDO, R.A.M; CZERESNIA, D. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. **Interface**, Guarapuava, vol.19, n.53, p. 237-250, Abr/jun 2015.

PACHECO, B. P *et al*. Dificuldades e facilidades da família para cuidar a criança com HIV/Aids. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 378-383, abr./jun 2016.

PAIVA, V *et al*. Desire to have children gender and reproductive rights os man and women living with HIV: a challenge to health care in Brazil. **Aids Patient care and STDs**, Estados Unidos, v. 21, n. 4, p. 268-277, 2007.

PAIVA, V; CALAZANS G; SEGURADO, A.A.G. **Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde**. Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: v. 2. Entre indivíduos e comunidade. Curitiba, PR: Juruá. 2012

PAIVA, V. **Cenas da vida cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos**. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.). Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: v. 1. Da doença à cidadania (pp. 23-41). Curitiba, PR: Juruá. 2012

PAIVA, V. **Dimensão Psicossocial do Cuidado**. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.). Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde: da doença à cidadania. v. 2 (pp. 41-72). Curitiba, PR: Juruá Editora. 2012.

PAULA, C.C *et al.* Existencialidade da criança com aids: perspectivas para o cuidado de enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 30-38, mar. 2008.

PAULA, C.C; CABRAL, I.E; SOUZA, I.E.O. O cotidiano do ser adolescente que tem aids: momento ou movimento existencial? **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.13, n. 3, p. 632-639, Set 2009.

PAULA C. C *et al.* Caracterização da morbimortalidade de crianças com HIV/AIDS em serviço de referência no sul do Brasil. **Revista Saúde**, Santa Maria, v.38, n.2, p.25-36, jul./dez. 2012.

PAULA, C. C *et al.* Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes. In: CONGRESSO IBERO-AMERICANO EM INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA, 6., 2017, Salamanca. **Anais**. Aveiro: Ludomedia, 2017. p. 1436-1445.

PIEN, L.S; SHARIFF, N.M. Children's Experiences in Health Care Decisions: An Overview. **International Journal of Care Scholars**, Malásia, v.1, n.2, p. 37-41, 2018.

POLIT, D.F; BECK, C.T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem**. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019. 431 p.

PORTO ALEGRE. Prefeitura Municipal de Porto Alegre. **Plano Municipal de Saúde 2018 a 2021**. Porto Alegre, 2017. Disponível em: https://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p_secao=927. Acesso em: 07mar. 2019.

PORTO ALEGRE. Observatório da Cidade de Porto Alegre. **Porto Alegre em análise: sistema de gestão e análise de Indicadores**. Porto Alegre, 2012. Disponível em: <<http://portoalegreemanalise.procempa.com.br/>>. Acesso em: 22 out. 2019.

QUAYE A.A *et al.* Children's active participation in decision making processes during hospitalization: an observational study. **J Clin Nurs**, Inglaterra, v1, n.1, p. 1-13, Dez. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.15042>. Acesso em: 07 jan. 2022.

QUAYE A.A *et al.* How are children's best interests expressed during their hospital visit? An observational study. **J Clin Nurs**, Inglaterra, v.1, n.1, p. 1-13, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.15886>. Acesso em: 12 fev. 2022.

RAMOS, A.M *et al.* Preditores da advocacia em saúde identificados por enfermeiros no contexto hospitalar. **Aquichan**, Bogotá, v. 18, n. 3, p. 355-365, jul./set. 2018.

RESTA, D. G.; MOTTA, M. G. C. Compreendendo o adolescer empregando o Método Criativo e Sensível: uma possibilidade de pesquisar em enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 2, p. 283-90, 2007.

RIBEIRO, C.G *et al.* Profissionais que trabalham com AIDS e suas representações sociais sobre o atendimento e o tratamento. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v 23, n. 1, p. 75-81, mar. 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2006000100009>. Acesso em: 12 mar. 2020.

RIBEIRO A.C *et al.* Perfil clínico de adolescentes que têm aids. **Cogitare Enferm**, Curitiba, v.15, n.2, p.256-262, abr./jun. 2010.

RIBEIRO, A.M. Autonomia e assentimento como direito da criança de participar na tomada de decisão em saúde. **Rev Saúde Criança Adolesc**, Fortaleza, v. 3, n.2, p. 17-23, 2011.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul. **Linha de cuidado para as pessoas vivendo com HIV (PVHA) e outras DST**. Porto Alegre, 2018. Disponível em: <http://observatorioaids.saude.rs.gov.br/wp-content/uploads/2019/06/Linha-de-Cuidado-E-book.pdf>. Acesso em: 9 jul. 2020.

ROMANELLI, G. O significado da alimentação na família: uma visão antropológica. **Medicina, Ribeirão Preto**, v. 39, n. 3, p. 333-9, jul./set. 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v39i3p333-339>. Acesso em: 24 mai. 2020.

ROSELLÓ, F. T. I. **Antropologia do Cuidar**. 1.ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

ROYAL COLLEGE OF PEDIATRICS AND CHILD HEALTH. Not just a phase: a guide to the participation of children and young people in health services. London, 2010. Disponível em: <https://www.rcpch.ac.uk/resources/not-just-phase-guide-participation-children-young-people-health-services>. Acesso em: 6 fev. 2021

RUHE, K. M *et al.* Decision-making capacity of children and adolescents suggestions for advancing the concept' s implementation in pediatric healthcare. **European Journal of Pediatrics**, Berlin, v. 176, n.6, p. 775-782, nov.2015.

RUHE, K.M. et al. Participation in pediatric oncology: views of child and adolescent patients. **Psychooncology**, Inglaterra, v.25, n.9, p.1036-1042, sep. 2016.

SARMENTO, M. J; FERNANDES, N; TOMÁS, C. Políticas públicas e participação infantil. **Educação, Sociedade e Culturas**, Porto, v.25, n.1, p. 183-206, 2007.

SCHALKERS, I *et al.* Health professionals' perspectives on children's and young people's participation in health care: a qualitative multihospital study. **J Clin Nurs**, Inglaterra, v.25, n.7, p. 1035-1044, Apr. 2016.

SCHAURICH, D; MEDEIROS, H.M.F; MOTTA, M.G.C. Vulnerabilidade no viver de crianças com Aids. **Revista de enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 284-290, Abr 2007.

SCOT, A *et al.* Adolescent Preferences Regarding a Web Site to Empower Adolescents to Talk With Their Healthcare Providers. **Journal of Adolescent Health**, Nova York, v. 68, n.1, p. 629-631, Marc. 2021.

SEHNEM, G.D *et al.* A saúde no adolescer com HIV/aids: caminhos para uma agenda pós-2015. **Rev Gaúch Enferm**, Porto Alegre, v. 36, n.1, p.39-46, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.esp.57385>. Acesso em: 28 set. 2021.

SEM, A. United Nations Development Program. **Human rights and human development. In: Human development report**. Nova York: 2000p. 19-26.

SILVA, J.A.S; DO VAL, L.F; NICHATA, L.Y.I. Estratégia saúde da família e a vulnerabilidade programática na atenção ao HIV/AIDS: uma revisão da literatura. **Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 103-108, 2010.

SILVA, R.M. **Um corpo que abriga uma Vida e um Vírus: O Significado da Maternidade para Mães Soropositivas para HIV**. 2012. 111 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)- Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Bahia, Salvador, 2012.

SILVA, C.B *et al.* Qualidade da atenção à saúde da criança e do adolescente com HIV: comparação entre serviços. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 69, n.3, p. 533-53, mai./jun. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690315i>. Acesso em: 8 nov. 2021.

SILVA, M.E.A *et al.* Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v.27, n. 2, e4460016, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180004460016> . Acesso em: 15 out. 2020.

SILVEIRA, L. C *et al.* **Análise do discurso e a pesquisa na saúde**. Investigação Qualitativa em Ciências Sociais. Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa, v. 3, 2015. Disponível em: <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/135/131>. Acesso em: 28 set. 2019.

SOMBRA, I.C.N. SILVERA, A; SOUZA, N. S; SILVA, E.B. Análise de discurso francesa: relato sobre a sua aplicabilidade em estudos de enfermagem. *In: O conhecimento na competência da teoria e da prática em enfermagem*. Ponta Gross: Atena, 2019.p. 90-96.

SOTTOMAYOR, M.C. **Temas de direito das crianças**. 1.ed. Coimbra: Edições Almedina, 2014.

SOUSA, P.K.R; MIRANDA, K.C.L; FRANCO, A.C. Vulnerabilidade: análise do conceito na prática clínica do enfermeiro em ambulatório de HIV/AIDS. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.64, n.2, p. 381-384, Abr 2011.

STALBERG, A *et al.* Using an interactive communication tool in health care situations: patterns in young children's use of participation cues. **Journal of Child Health Care**, Australia, v. 23, n.4, p. 613-625, jan. 2019.

SULLIVAN, M.D. **The patient as an agent of health and health care**. 1.ed. Oxford: Oxford, 2017.

TEREZAM, R; REIS-QUEIROZ, J; HOGA, L.A.K. A importância da empatia no cuidado em saúde e enfermagem. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.70, n.3, p.669-70, mai./jun.

2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0032>. Acesso em: 22. Mai 2019.

UNAIDS. **Guia de terminologia do UNAIDS**. Brasília: DF, 2017. Disponível em: https://unaid.org.br/wp-content/uploads/2017/09/WEB_2017_07_12_GuiaTerminologia_UNAIDS_HD.pdf Acesso em: 22 set. 2019.

UNICEF. **E você o que vai fazer?** Lançamento da campanha. Brasil, 2019. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/>. Acesso em: 03. dez. 2019.

UNICEF. **Convención sobre los Derechos del Niño**, Espanha, 2006. Disponível em: <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>. Acesso em 29 abr.2019.

UNICEF. **A participação de crianças e adolescentes e os planos de educação**. 1.ed. São Paulo: Ação Educativa.

UNITED NATION HUMAN RIGHTS. **Office of the commissioner for Human Rights**. Disponível em: <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx>. Acesso em: 10 out.2019.

UNITED NATIONS HUMAN RIGHTS. **Declaration of the Rights of the Child**. Disponível em: <<https://www.un.org/cyberschoolbus/humanrights/resources/child.asp>>. Acesso em: 29 abr. 2019.

WALDOW, V. R. **Bases e princípios do conhecimento e da arte da enfermagem**. 1.ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2008.

WALDOW, V. R; BORGES, R. F. The caregiving process in the vulnerability perspective. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, p. 765-771, Ago 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000400018> . Acesso em: 17 set. 2019.

WALDOW, V.R; BORGES, RF. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 24, n. 3, p 414-8, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002011000300017>. Acesso em: 16 jun. 2019.

WALDOW, V.R. **Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem**. 6ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2012.

WALDOW, V.R. Enfermagem: a prática do cuidado sob o ponto de vista filosófico. **Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo**, Colombia, v. 17, n. 1, p. 13-25, Jan 2015.

WALDOW, V. R. A prática formativa na enfermagem com foco no cuidado. In: Vera Regina Waldow; Maria da Graça corso da Motta. (Org.). **Conhecer Cuidar: a pesquisa em situações de vulnerabilidade nas etapas da infância e da adolescência**. 1ed. São Paulo: Paco Editorial, 2016, v.1, p. 13-32.

WOLKERS, P.C.B *et al.* Crianças com diabetes mellitus tipo 1: vulnerabilidade, cuidado e acesso à saúde. **Texto contexto - enferm**, Florianópolis, v. 28, e20160566, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2016-0566>. Acesso em: 20 nov. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **European strategy for child and adolescent health and development**. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2005. Disponível em: <http://www.euro.who.int/Documents/E87710.pdf>. Acesso em: 29 de abr. 2019

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Accelerating progress on HIV, tuberculosis, malaria, hepatitis and neglected tropical diseases. A new agenda for 2016 - 2030**. Copenhagen: WHO, 2015. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204419/9789241510134_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y . Acesso em: 05 mai. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION(WHO). **OMS define 10 prioridades de saúde para 2019**.Brasil: OMS, 2019. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/oms-define-10-prioridades-de-saude-para-2019/>. Acesso em: 30 de abr. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Patients for patient safety**. Disponível em: <https://www.who.int/initiatives/patients-for-patient-safety>. Londres: WHO, 2005. Acesso em: 4 jan. 2022.

VAN BUEREN, G. **The international law on the rights of the child**. The Hague: Martinus Nijhoff, 1998.

VASCONCELOS, E.M *et al.* **Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental**. 1.ed. Rio de Janeiro: Hucitec, 2014.

VILLAAMIL, F. Shared Embarrassment: (Not) Talking about Sex in HIV-Related Doctor–Patient Encounters. **Medical Anthropology**, Londres, v.33, n.4, p. 335-350, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/01459740.2013.826215>. Acesso em: 4 dez. 2021.

VILLARINHO, M.V; PADILHA, M.I. Percepção da Aids pelos profissionais da saúde que vivenciaram a epidemia durante o cuidado prestado às pessoas com a doença, em Florianópolis (SC), Brasil (1986-2006). **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.19, n. 6, p.1951-60, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014196.08102013>. Acesso em: 14 abr. 2020.

XU, L *et al.* Factors influencing antiretroviral treatment suboptimal adherence among perinatally HIV infected adolescents in Thailand. **PLoS ONE**, São Francisco, v. 12, n.2, p.1-18, fev. 2017.

ZANON, B.P; PAULA, C.C; PADOIN, S.M.M. Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: subsídios para prática assistencial. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 37, n. esp, p. e2016- 0040, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.esp.2016-0040>. Acesso em: 18 nov. 2021.

ZANON, B.P *et al.* Pesquisa convergente assistencial: produção de dados para revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v.6, n.10, p. 91-110, abr. 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE A- Roteiro de organização das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS)

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM
GRUPO DE ESTUDOS NO CUIDADO À SAÚDE NAS ETAPAS DA VIDA**

Título da pesquisa: Voz da criança e do adolescente que vivem com HIV nos cuidados em saúde: direito à participação na perspectiva do profissional.

Objetivo: Compreender como os profissionais de saúde percebem o direito à participação, ou seja, a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV em relação ao seu cuidado em saúde.

Discente: Daniela Dal Forno Kinalski

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria da Graça Corso da Motta

OPERACIONALIZAÇÃO DAS DINÂMICAS DE CRIATIVIDADE E SENSIBILIDADE (DCS)				
Total de encontros: Foi realizado ao menos um encontro em cada cenário para responder os objetivos das DCS.				
Participantes: Todos os participantes foram profissionais de saúde que prestam cuidados às crianças e adolescentes que vivem com HIV nos cenários estabelecidos.				
Encontro	DCS	Questão geradora de debate (QGD)	Objetivos da DCS	Temas geradores
1º Momento	Livre para criar	Conte-me como você planeja/desenvolve o cuidado à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV no seu serviço de saúde e como você proporciona à sua participação nos cuidados em saúde?	Objetivos: 1- Identificar como o cuidado é ofertado às crianças e adolescentes que vivem com HIV; 2- Identificar se há participação, ou seja, se a criança e o adolescente que vivem com HIV possuem voz, se as suas opiniões são levadas em consideração, se são verdadeiramente envolvidos no seu cuidado em saúde.	1- Cuidado biologicista? Prescritivo? Individual? Dialógico? Inclusivo? Participativo? Pautado no melhor interesse da criança e do adolescente? Considera as situações de vulnerabilidade? 2- Participam? Compartilham informações? Decidem conjuntamente com os profissionais e familiares? Respeitam as opiniões, preferências, escolhas? Quais as dificuldades e facilidades para o exercício de participação?

2º momento	Livre para criar	Quais estratégias podem ser utilizadas para que a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV possa ser incorporada à prática cotidiana dos cuidados pelos profissionais de saúde?	Discutir com os profissionais quais são as principais estratégias que podem ser utilizadas para considerar a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV (direito à participação) no seu cuidado em saúde.	Esclarece sobre o direito de participação? Como incluir? Pequenos gestos? Postura de confiança entre profissional e criança? Há comunicação dos resultados da sua participação? Como podemos incluir as crianças pequenas? Considerar a comunicação não verbal?
-------------------	-------------------------	--	--	---

Fonte: elaborado pelos autores, Porto Alegre, 2022.

APÊNDICE B - Formulário de caracterização dos profissionais da saúde

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM
GRUPO DE ESTUDOS NO CUIDADO À SAÚDE NAS ETAPAS DA VIDA**

Título da pesquisa: Voz da criança e do adolescente que vivem com HIV nos cuidados em saúde: direito à participação na perspectiva do profissional.

Objetivo: Compreender como os profissionais de saúde percebem o direito à participação, ou seja, a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV em relação ao seu cuidado em saúde.

Discente: Daniela Dal Forno Kinalski

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria da Graça Corso da Motta

CARACTERIZAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE
1. Dados pessoais
1. Data da coleta: ___/___/___
1.2 Código alfanumérico/iniciais do nome:
1.3 Idade:
1.4 Sexo: () F () M
1.5 Raça:
1.6 Estado civil:
1.7 Procedência:
2. Dados profissionais
2.1 Profissão:
2.2 Período de formação:
2.3 Instituição de formação:
2.3 Escolaridade: () Doutorado () Mestrado () Especialização Situação: () Concluído () Em andamento Ano de conclusão ou previsão de término _____ Temática: _____
2.4 Há quanto tempo você trabalha na sua área de formação?
2.4 Há quanto tempo você trabalha neste serviço?
2.5 Você já trabalhou em outros serviços? Quais?

2.6 Você possui outro vínculo empregatício: () Sim () Não

Qual? _____

2.7 Há quanto tempo você trabalha diretamente com a população de crianças e adolescentes que vivem com HIV?

2.8 Conte como foi a sua história de aproximação com a população de crianças e adolescentes que vivem com HIV?

APÊNDICE C- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes

Título do Projeto: VOZ DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE QUE VIVEM COM HIV NOS CUIDADOS EM SAÚDE: DIREITO À PARTICIPAÇÃO NA PERSPECTIVA DO PROFISSIONAL.

Estamos convidando você a participar de uma pesquisa cujo objetivo é compreender como vocês, profissionais da saúde, percebem o direito de participação, ou seja, a voz da criança e ao adolescente que vivem com HIV em relação ao seu cuidado em saúde.

Esta pesquisa está sendo realizada pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) nos serviços HCPA, GHC e CSVC do município de Porto Alegre/RS.

Você está sendo convidado (a) a participar porque é profissional de saúde que atende crianças e adolescentes que vivem com HIV.

Os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: será realizada uma oficina de criatividade e sensibilidade. Esta oficina é uma dinâmica em grupo com materiais disponibilizados para construção de produções artísticas para qual serão abordadas questões acerca: cuidado ofertado; participação nos cuidados em saúde; reflexão sobre a importância da voz da criança e do adolescente que vivem com HIV no seu cuidado em saúde. A oficina será gravada e a duração poderá variar de 60 a 90 minutos.

Os riscos decorrentes da participação na pesquisa são mínimos. Poderá haver possíveis mobilizações de sentimentos por tratar-se de questões que envolvem a sua atuação no trabalho e o tempo disponibilizado para a oficina. Se ocorrer algum desconforto, a equipe de pesquisa estará à disposição para auxiliá-lo.

A participação na pesquisa não trará benefícios diretos aos participantes, porém, contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e poderá beneficiar os cuidados às crianças e adolescentes que vivem com HIV.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao seu vínculo institucional. A participação no estudo não está associada a nenhum tipo de avaliação profissional ou de desempenho.

Não está previsto pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. Caso seja necessário o uso de transporte para deslocamento, será custeado pelos pesquisadores.

Caso ocorra alguma intercorrência resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa de modo que serão armazenados por um período de cinco anos, a contar do encerramento do estudo conforme determina a Resolução 466/12, e após, destruídos. Os resultados serão sempre tratados confidencialmente, apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Maria da Graça Corso da Motta e com a doutoranda Daniela Dal Forno Kinalski, pelos telefones (51) 33085335, (55) 981529448 e no endereço- Rua São Manoel nº963- Rio Branco, escola de enfermagem/UFRGS das 08 às 17 horas- Porto Alegre, ou com os Comitês de Ética em Pesquisa:

§ Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, e-mail: cep@hcpa.edu.br, ou no endereço Rua Ramiro Barcelos, 2350, sala 2229, Santa Cecília, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

§ Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição pelo telefone (51) e 3357-2813, e-mail: cep-ghc@ghc.com.br, ou no endereço Av. Francisco Trein 326, Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde – CETPS (Escola técnica GHC), 1º andar, das 08h às 12h e das 14h:30min às 15:30h.

§ Comitê de Ética em Pesquisa da Prefeitura Municipal de Porto Alegre, pelo telefone, (51)32895517, e-mail: cep_sms@hotmail.com.br e cep-sms@sms.prefpoa.com.br, ou no endereço Rua Capitão Montanha, 27 – 7º andar (Centro Histórico), das 8h até às 14h, sem intervalo.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

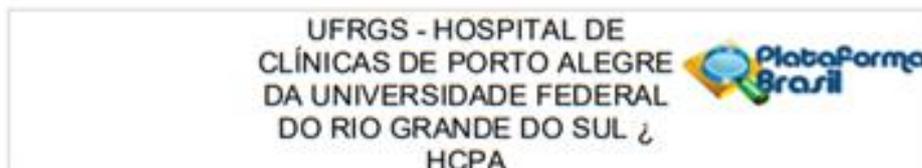
Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

ANEXOS

ANEXO A - Carta de aprovação Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VOZ DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE QUE VIVE COM HIV NOS CUIDADOS EM SAÚDE: DIREITO HUMANO DE PARTICIPAÇÃO NA PERSPECTIVA DO PROFISSIONAL

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 34250920.2.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.162.778

Apresentação do Projeto:

Resumo das autoras - As crianças e os adolescentes tiveram os seus direitos e prioridades absolutas garantidos pela Convenção dos Direitos das Crianças (CDC). Destaca-se o direito de participação estabelecido pelo art. 12 da CDC. No contexto dos cuidados em saúde enfatiza-se a importância deste direito, principalmente para proporcionar um cuidado que ultrapasse o enfoque biologicista. Nesta perspectiva, a Organização das Nações Unidas (ONU) defende o respeito a este direito na população de crianças e adolescentes que vivem com HIV devido às suas situações de vulnerabilidades e a necessidade de um cuidado em saúde contínuo. Este estudo terá como base teórica os Direitos Humanos (DH), a Vulnerabilidade e os Direitos Humanos (V&DH) e o Cuidado Humano à Saúde. Objetivo: compreender como os profissionais de saúde percebem o direito humano de participação (a voz) da criança e do adolescente que vive com HIV no seu cuidado em saúde. Trata-se de um estudo qualitativo que utilizará o Método Criativo Sensível (MCS) a partir do desenvolvimento de Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) para a produção dos dados. O cenário do estudo será três Serviços de Assistência Especializada (SAE) que são referências no atendimento de crianças e adolescentes que vivem com HIV no município de Porto Alegre, Rio Grande do Sul: Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Hospital Nossa Senhora da Conceição

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.300 sala 2229	
Bairro: Santa Cecília	CEP: 90.035-903
UF: RS	Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640	Fax: (51)3359-7640 E-mail: cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL
HCPA



Continuação do Parecer: 4.162.778

(HNSC) do Grupo Hospitalar Conceição (GHC) e no SAE do Centro de Saúde Vila Comercários (CSVC). Os participantes serão constituídos por profissionais da saúde destes serviços que realizam o atendimento de crianças e adolescentes que vivem com HIV. Estima-se um número de 15 a 24 profissionais participantes. Para a coleta dos dados será realizada três encontros que contarão com as DCS denominadas: costurando estórias, almanaque e livre para criar. Estes serão gravados em áudio MP3 e, posteriormente, transcritos. A análise dos dados será submetida à Análise de Discurso (AD) na corrente francesa. Serão respeitados os aspectos éticos conforme a Resolução 466/12 inerentes à pesquisa envolvendo seres humanos. Parte-se do pressuposto de os profissionais da saúde exercem um papel importante na defesa e oferta de um cuidado que considere os direitos humanos, especificamente, o direito de participação. O respeito a este direito poderá contribuir no modelo de cuidado ofertado às crianças e adolescentes que vivem com HIV, bem como, conceder qualidade nos seus cuidados.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender como os profissionais da saúde percebem o direito humano de participação, ou seja, a voz da criança e do adolescente que vive com HIV em relação ao seu cuidado em saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos decorrentes da participação na pesquisa são mínimos. Poderá haver possíveis mobilizações de sentimentos pelo fato de que serão realizadas discussões e os participantes terão de refletir sobre o seu cotidiano assistencial e episódios relacionados à sua vivência. Caso isso ocorra com algum participante da pesquisa, será conversado até chegar a um acordo a respeito da possibilidade de continuar a pesquisa ou desistência do mesmo.

Benefícios:

Os benefícios da pesquisa para os participantes serão indiretos, visto que esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, com possibilidade de melhora na atenção à saúde de criança e adolescentes que vive com HIV. Espera-se contribuir para as ações desenvolvidas no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento destas crianças e adolescentes e no acompanhamento específico da condição sorológica, no sentido de, a partir desse estudo apontar uma perspectiva de cuidado que respeite os Direitos Humanos.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** oep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL
HCPA



Continuação do Parecer: 4.162.778

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- Submetido o Projeto de Tese apresentado ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Estudo qualitativo com abordagem participativa com a produção dos dados pelo Método Criativo Sensível (MCS), constituído pela tríade: discussão grupal, observação participante e Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS). Na pesquisa as DCS serão: Costurando Estórias, Almanaque e Livre para criar. A análise será a do Discurso (AD) de Michel Pêcheux.
- Os participantes serão os profissionais de saúde dos SAE do GHC, HCPA e CSVC/SMSPA, e é almejado que seja um representante de cada categoria profissional destes serviços. O critério de inclusão é ser profissional da saúde atuante nos SAEs que participam do processo de atenção à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV. E como critérios de exclusão, profissionais da saúde que estiverem afastados do serviço durante o período de coleta de dados, e residentes profissionais dos serviços.
- A captação dos participantes será através de uma visita nos cenários de estudo para expor os objetivos da pesquisa e ser feito o convite aos profissionais. Será combinado com os participantes que demonstraram interesse na participação, a data, local, e horário que se adeque ao cotidiano assistencial, sem causar prejuízos aos atendimentos nos serviços de saúde.
- A produção dos dados se fará em um encontro em cada serviço, com um tempo de até duas horas, em horário de escolha dos participantes e em um local que permita um encontro de forma circular (assentos), garantindo uma interação visual entre participantes e pesquisadores. Este espaço será de escolha dos participantes, podendo ser na UFRGS ou nos SAEs.
- Os encontros irão contar com auxiliares de pesquisa previamente capacitados para colaborar no estudo. Para o registro das DCS será utilizado gravador digital de voz (MP3) e máquina fotográfica para fotografar as produções artísticas geradas pelos grupos, sempre respeitando o consentimento prévio dos envolvidos e a não identificação dos participantes.
- A coleta de dados está prevista para ocorrer no período de novembro de 2020 a junho de 2021. As autoras destacam que a técnica de coleta de dados poderá sofrer alterações devido a situação da pandemia da covid-19 no período, e sendo necessário, será utilizada a entrevista semiestruturada mediada pela produção artística.
- O projeto de pesquisa está completo e demonstra sua relevância; o delineamento e os procedimentos para a coleta de dados estão especificados e alinhados com os objetivos e a fundamentação teórica.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
 Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-903
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL ζ
HCPA



Continuação do Parecer: 4.162.778

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Termo de Compromisso para Utilização de Dados Institucionais – documentos das instituições participantes apresentados e adequados
- Termo de Compromisso para Utilização de Dados – documentos apresentados e adequados
- Termo de Anuência Institucional da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre e do GHC – documentos apresentados e adequados
- Termo de Delegação de Funções – documento apresentado e adequado
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – documento apresentado e adequado, atendendo aos parâmetros recomendados.

Recomendações:

Lembramos que em razão da recente pandemia de COVID-19 as atividades de pesquisa possuem algumas restrições. Em caso de dúvidas, consultar o Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG) para mais informações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto não apresenta pendências e está em condições de aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (projeto versão de 29/06/2020, TCLE versão de 29/06/2020 e demais documentos que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto.

Os pesquisadores devem atentar ao cumprimento dos seguintes itens:

- a) Este projeto está aprovado para inclusão de 8 participantes no Centro HCPA, de acordo com as informações do projeto ou do Plano de Recrutamento apresentado. Qualquer alteração deste número deverá ser comunicada ao CEP e ao Serviço de Gestão em Pesquisa para autorizações e atualizações cabíveis.
- b) O projeto está cadastrado no sistema AGHUse Pesquisa (20200346) para fins de avaliação logística e financeira e somente poderá ser iniciado após aprovação final do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação.
- c) Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51) 3359-7640 **Fax:** (51) 3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

**UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL** 
HCPA

Continuação do Parecer: 4.162.778

à versão vigente aprovada.

d) Deverão ser adicionados relatórios semestrais e um relatório final do projeto no cadastro do mesmo, no Sistema AGHUse Pesquisa.

e) Eventos adversos deverão ser comunicados de acordo com as orientações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - Conep (Carta Circular nº 13/2020-CONEP/SECNS/MS). Os desvios de protocolo também deverão ser comunicados em relatórios consolidados, por meio de Notificação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1579398.pdf	29/06/2020 18:08:31		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCOMPLETOPLATAFORMABRASIL.docx	29/06/2020 09:58:51	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPROFISSIONAIS.docx	29/06/2020 09:30:40	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	RELACAOINTEGRAGRANTESPESQUI SAGHCEDMUNDO.pdf	24/06/2020 11:03:56	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	PROTOCOLODESUBMISSAOAGHUSE.pdf	24/06/2020 10:43:05	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRostlocomassinaturamotta.pdf	24/06/2020 09:55:11	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	CurriculoEdmundoMachadoCardosoGH C.pdf	24/06/2020 09:54:39	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAUTILI ZACAODEDADOSINSTITUCIONAISMO TTAHCPA.pdf	23/06/2020 10:50:09	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAUTILI ZACAODEDADOSMOTTA.pdf	23/06/2020 10:49:24	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAUTILI ZACAODEDADOSINSTITUCIONAISDA NIELAHCPA.pdf	23/06/2020 10:48:44	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAUTILI ZACAODEDADOSDANIELAHCPA.pdf	23/06/2020 10:47:50	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	DELEGACAODEFUNCOESHCPA.pdf	23/06/2020 10:46:41	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
 Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-903
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51) 3359-7640 Fax: (51) 3359-7640 E-mail: cep@hcpa.edu.br

**UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL
HCPA**



Continuação do Parecer: 4.162.778

Orçamento	ORCAMENTO.docx	22/06/2020 20:18:33	MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMADEEXECUCAODOPRO JETO.docx	22/06/2020 20:17:32	MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSODADOSPR EFEITURAPOA.pdf	22/06/2020 20:14:54	MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA	Aceito
Outros	AUTODGAPSSMSPORTOALEGRE.pdf	22/06/2020 20:13:32	MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODEREFERENCIAGHC.pdf	22/06/2020 20:07:59	MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAENTR EGADERELATORIOGHC.pdf	22/06/2020 20:06:14	MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODEANUENCIARESPONSAVEL GHC.pdf	22/06/2020 19:57:37	MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA	Aceito
Outros	CURRICULODANIELA.pdf	22/06/2020 19:54:18	MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA	Aceito
Outros	CURRICULOMOTTA.pdf	22/06/2020 19:52:21	MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 20 de Julho de 2020

Assinado por:
Têmis Maria Félix
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

ANEXO B - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (GHC)

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VOZ DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE QUE VIVE COM HIV NOS CUIDADOS EM SAÚDE: DIREITO HUMANO DE PARTICIPAÇÃO NA PERSPECTIVA DO PROFISSIONAL

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 34250920.2.3001.5530

Instituição Proponente: HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.309.314

Apresentação do Projeto:

Trata-se do projeto de tese apresentado ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Apresenta proposta de um estudo qualitativo que utilizará o Método Criativo Sensível (MCS) a partir do desenvolvimento de Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) para a produção dos dados. O cenário do estudo será três Serviços de Assistência Especializada (SAE) que são referências no atendimento de crianças e adolescentes que vivem com HIV no município de Porto Alegre, Rio Grande do Sul: Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Hospital Nossa Senhora da Conceição (HNSC) do Grupo Hospitalar Conceição (GHC) e no SAE do Centro de Saúde Vila Comerciários (CSV). Os participantes serão constituídos por profissionais da saúde destes serviços que realizam o atendimento de crianças e adolescentes que vivem com HIV. Estima-se um número de 15 a 24 profissionais participantes. A produção dos dados terá como técnica principal o MCS que é constituído pela tríade: discussão grupal, observação participante e Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade. Estes serão gravados em áudio MP3 e, posteriormente, transcritos. A análise dos dados será submetida à Análise de Discurso (AD) na corrente francesa. Parte-se do pressuposto de os profissionais da saúde exercem um papel importante na defesa e oferta de um cuidado que considere os direitos humanos, especificamente, o direito de participação. O respeito a este direito poderá contribuir no modelo de cuidado ofertado às crianças

Endereço: Francisco Trein, 326 - Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde - Escola GHC
Bairro: CRISTO REDENTOR **CEP:** 91.350-200
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51) 3357-2805 **E-mail:** cep-gho@ghc.com.br

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



Continuação do Parecer: 4.309.314

e adolescentes que vivem com HIV, bem como, conceder qualidade nos seus cuidados.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender como os profissionais da saúde percebem o direito humano de participação, ou seja, a voz da criança e do adolescente que vive com HIV em relação ao seu cuidado em saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Benefícios

Refere-se que serão indiretos, visto que esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, com possibilidade de melhora na atenção à saúde de criança e adolescentes que vive com HIV. Espera-se contribuir para as ações desenvolvidas no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento destas crianças e adolescentes e no acompanhamento específico da condição sorológica, no sentido de, a partir desse estudo apontar uma perspectiva de cuidado que respeite os DH.

Riscos

Os riscos decorrentes da participação na pesquisa são mínimos. Poderá haver possíveis mobilizações de sentimentos pelo fato de que será realizado discussões e os participantes terão de refletir sobre o seu cotidiano assistencial e episódios relacionados à sua vivência. Caso isso ocorra, o pesquisador responsável conversará com o participante no local da pesquisa em uma sala reservada ou será marcado com o participante na Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul até chegar a um acordo a respeito da possibilidade de continuar a pesquisa ou desistência do mesmo. Quando houver necessidade, o pesquisador se responsabilizará em encaminhar o participante aos profissionais especializados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa adequada, com proposta pertinente e bem fundamentada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto CONEP: OK

TCLE: OK

Currículo Lattes: OK

Divulgação dos resultados: OK

Termo de anuência do responsável pelo setor: OK

Endereço: Francisco Trein, 326 - Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde - Escola GHC
Bairro: CRISTO REDENTOR **CEP:** 91.350-200
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51) 3357-2805 **E-mail:** cep-gho@ghc.com.br

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



Continuação do Parecer: 4.309.314

Relação dos integrantes da pesquisa: OK
Termo de entrega de relatórios parcial e/ou final: OK
Termo de referência da pesquisa no GHC: OK
Cronograma de pesquisa: OK
Orçamento: OK
Ferramenta de coleta de dados: OK

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências apontadas foram resolvidas de forma que contemplam todos os aspectos éticos que necessitavam revisão.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado, adequado eticamente.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1598100.pdf	10/09/2020 10:39:51		Aceito
Outros	NOVOTERMOSDEANUENCIAGERENCIAAGHC.pdf	10/09/2020 10:36:16	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPROFISSIONAISversaocepGHCsetembro.docx	10/09/2020 10:35:31	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	CartaemrespostaaoaparecerdocomiteedeeticaGHC.docx	10/09/2020 10:34:59	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCOMPLETOPLATAFORMABRASILVERSAOSETEMBROghc.docx	10/09/2020 10:33:30	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCOMPLETOPLATAFORMABRASIL.docx	29/06/2020 09:58:51	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPROFISSIONAIS.docx	29/06/2020 09:30:40	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	RELACAOINTEGRAGRANTESPESQUIASAGHCEDMUNDO.pdf	24/06/2020 11:03:56	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	PROTOCOLODESUBMISSAOAGHUSE.pdf	24/06/2020 10:43:05	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	CurriculoEdmundoMachadoCardosoG	24/06/2020	MARIA DA GRAÇA	Aceito

Endereço: Francisco Trein, 326 - Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde - Escola GHC
Bairro: CRISTO REDENTOR **CEP:** 91.350-200
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3357-2805 **E-mail:** cep-ghc@ghc.com.br

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



Continuação do Parecer: 4.309.314

Outros	HC.pdf	09:54:39	CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAUTILI ZACAOEDADOSINSTITUCIONAISMO TTAHCPA.pdf	23/06/2020 10:50:09	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAUTILI ZACAOEDADOSMOTTA.pdf	23/06/2020 10:49:24	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAUTILI ZACAOEDADOSINSTITUCIONAISDA NIELAHCPA.pdf	23/06/2020 10:48:44	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAUTILI ZACAOEDADOSDANIELAHCPA.pdf	23/06/2020 10:47:50	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	DELEGACAODEFUNCOESHCPA.pdf	23/06/2020 10:46:41	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSODADOSPR EFEITURAPOA.pdf	22/06/2020 20:14:54	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	AUTODGAPSSMSPORTOALEGRE.pdf	22/06/2020 20:13:32	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODEREFERENCIAGHC.pdf	22/06/2020 20:07:59	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAENTR EGADERELATORIOGHC.pdf	22/06/2020 20:06:14	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODEANUENCIARESPONSAVEL GHC.pdf	22/06/2020 19:57:37	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	CURRICULODANIELA.pdf	22/06/2020 19:54:18	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	CURRICULOMOTTA.pdf	22/06/2020 19:52:21	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

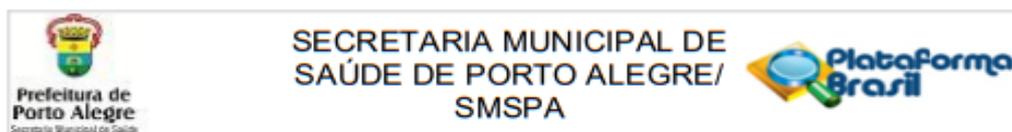
PORTO ALEGRE, 30 de Setembro de 2020

Assinado por:

Daniel Demétrio Faustino da Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Francisco Trein, 326 - Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde - Escola GHC
Bairro: CRISTO REDENTOR CEP: 91.350-200
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3357-2805 E-mail: cep-ghc@ghc.com.br

ANEXO C - Carta de aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (SMS-POA)



**SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DE PORTO ALEGRE/
SMSPA**

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VOZ DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE QUE VIVE COM HIV NOS CUIDADOS EM SAÚDE: DIREITO HUMANO DE PARTICIPAÇÃO NA PERSPECTIVA DO PROFISSIONAL

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 34250920.2.3002.5338

Instituição Proponente: Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.237.684

Apresentação do Projeto:

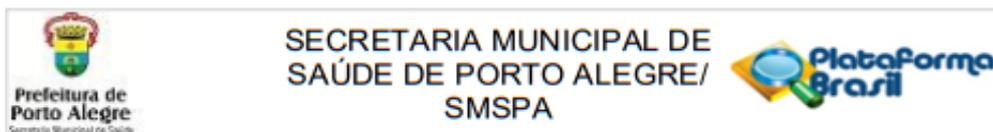
TRATA-SE DE UM RETORNO DE PENDÊNCIA

Trabalho de Doutorado da aluna DANIELA KINALSKI com orientação da professora MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA. Trata-se de um estudo qualitativo que utilizará o Método Criativo Sensível (MCS) a partir do desenvolvimento de Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) para a produção dos dados. O cenário do estudo será três Serviços de Assistência Especializada (SAE) que são referências no atendimento de crianças e adolescentes que vivem com HIV no município de Porto Alegre, Rio Grande do Sul: Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Hospital Nossa Senhora da Conceição (HNSC) do Grupo Hospitalar Conceição (GHC) e no SAE do Centro de Saúde Vila Comercários (CSVC). Os participantes serão constituídos por profissionais da saúde destes serviços que realizam o atendimento de crianças e adolescentes que vivem com HIV. Estima-se um número de 15 a 24 profissionais participantes. Para a coleta dos dados será realizada três encontros que contarão com as DCS denominadas: costurando histórias, almanaque e livre para criar. Estes serão gravados em áudio MP3 e, posteriormente, transcritos. A análise dos dados será submetida à Análise de Discurso (AD) na corrente francesa.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender como os profissionais da saúde percebem o direito humano de participação, ou seja, a voz da criança e do adolescente que vive com HIV em relação ao seu cuidado em saúde.

Endereço: Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar
Bairro: Centro Histórico **CEP:** 90.010-040
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3289-5517 **Fax:** (51)3289-2453 **E-mail:** cep_sms@hotmail.com



Continuação do Parecer: 4.237.684

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos decorrentes da participação na pesquisa são mínimos. Poderá haver possíveis mobilizações de sentimentos pelo fato de que será realizado discussões e os participantes terão de refletir sobre o seu cotidiano assistencial e episódios relacionados à sua vivência. Caso isso ocorra com algum participante da pesquisa, será conversado até chegar a um acordo a respeito da possibilidade de continuar a pesquisa ou desistência do mesmo.

Benefícios:

Os benefícios da pesquisa para os participantes serão indiretos, visto que esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, com possibilidade de melhora na atenção à saúde de criança e adolescentes que vive com HIV. Espera-se contribuir para as ações desenvolvidas no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento destas crianças e adolescentes e no acompanhamento específico da condição sorológica, no sentido de, a partir desse estudo apontar uma perspectiva de cuidado que respeite os Direitos Humanos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisadorresponsável: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Assistentedepesquisa:- Daniela Dal Forno Kinalski

- 1.Níveldapesquisa: Doutorado
- 2.Instituição: UFRGS
- 3.Curso: Enfermagem
- 4.Local de realização do estudo: SAE do CSVC, HCPA e GHC
- 5.Duração do estudo: 9 meses
- 6.TCLE: presente e adequado
- 7.Número de sujeitos da pesquisa: 24
- 8.Data prevista para conclusão do estudo: 31/03/2021

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TLCE: presente e adequado

Termo de confidencialidade dos dados: presente

Termo de anuência INSTITUCIONAL da Coordenação de Atenção Primária: presente

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendência 1) Descrever com se dará a devolutiva para as instituições envolvidas- a autora descreve

Endereço: Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar
 Bairro: Centro Histórico CEP: 90.010-040
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3289-5517 Fax: (51)3289-2453 E-mail: cep_sms@hotmail.com



Continuação do Parecer: 4.237.684

reunião para devolver dados.

Resposta: No item 4.7 denominado de divulgação dos resultados foi descrito sobre como será a devolutiva para as instituições envolvidas. Na página 71 no segundo parágrafo foi acrescentado:

"Pretende-se nesse estudo, devolver os resultados para as instituições envolvidas por meio da realização de um encontro com todos profissionais dos serviços, ou seja, para além dos participantes da pesquisa. Cada instituição terá um encontro (pretende-se realizar em um momento de reunião de equipe previamente agendado) em que será trabalhado os resultados identificados, bem como, os apontamentos necessários. Acredita-se que este estudo contribuirá com o aprofundamento do conhecimento sobre a voz da criança e do adolescente que vive com HIV, o respeito ao direito de participação, e, principalmente, a oferta de um cuidado que considere os DH".

Análise: pendência atendida

Pendência 2) Descrever os cuidados sanitários com o objetivo de prevenir problemas de saúde- colocado conforme MS e ANVISA.

Resposta: Foi acrescentado o item 4.4.1- Orientações gerais para a condução da pesquisa diante do cenário da covid-19 na página 63 (primeiro parágrafo).

Diante do cenário epidemiológico que estamos vivenciando atualmente, é importante esclarecer alguns pontos e cuidados sanitários que serão seguidos rigorosamente no momento da coleta de dados a fim de preservar a integridade da saúde dos participantes desta pesquisa e evitar qualquer problema de saúde:

- Troca de instrumento de coleta de dados: este projeto de pesquisa possui um método de coleta de dados que é adaptável caso não seja possível a realização da coleta de dados por meio de grupos. Assim, reforça-se que no momento da coleta de dados será avaliado a permanência dos mesmos ou será utilizado o método de forma individual (entrevista semiestruturada mediada pela produção artística). Os encontros serão agendados com os participantes, conforme disponibilidade dos mesmos, sem proporcionar qualquer prejuízo na rotina do serviço.

- Zelar pelo melhor interesse dos participantes: qualquer alteração relacionada a coleta de dados será sempre informada aos participantes. Todas as adequações e combinações serão feitas respeitando a prevenção e o princípio do melhor interesse dos participantes e do serviço.

- Medidas de prevenção e segurança com os participantes da equipe: no momento da coleta de dados será respeitado todas as medidas de prevenção recomendadas pelo Ministério da Saúde e pela Agencia Nacional de Vigilância Sanitária referente a covid-19 (ANVISA, 2020ab). Pesquisador,

Endereço: Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar
Bairro: Centro Histórico **CEP:** 90.010-040
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3289-5517 **Fax:** (51)3289-2453 **E-mail:** cep_sms@hotmail.com



Continuação do Parecer: 4.237.684

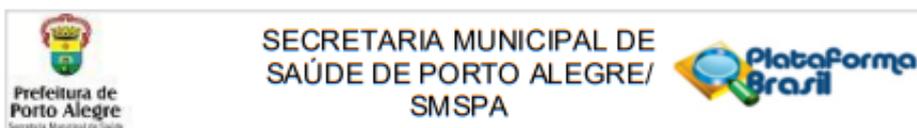
Considerações Finais a critério do CEP:

O parecer de aprovação do CEP SMSPA deverá ser apresentado à Coordenação responsável, a fim de organizar a inserção da pesquisa no serviço, antes de seu início. Os relatórios semestrais devem ser apresentados ao CEP SMSPA, através de submissão na Plataforma Brasil, como "Notificação".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_SMSPA_24_08_2020.pdf	24/08/2020 20:11:03	Alexandre Luis da Silva Ritter	Aceito
Outros	Carta_em_resposta_parecer_CEP SMSPA A_24_08_2020.docx	24/08/2020 20:09:01	Alexandre Luis da Silva Ritter	Aceito
Brochura Pesquisa	Projeto_de_tese_24_08_2020.docx	24/08/2020 20:07:35	Alexandre Luis da Silva Ritter	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1598101.pdf	18/08/2020 09:33:44		Aceito
Folha de Rosto	Folhaderostoassinaturaproponentehcpa.pdf	18/08/2020 09:31:25	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO COMPLETO PLATAFORMA BRASIL.docx	29/06/2020 09:58:51	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPROFISSIONAIS.docx	29/06/2020 09:30:40	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	RELACAOINTEGRAGRANTESPESQUI SAGHCEDMUNDO.pdf	24/06/2020 11:03:56	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	PROTOCOLODESUBMISSAOAGHUSE.pdf	24/06/2020 10:43:05	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	CurriculoEdmundoMachadoCardosoGH C.pdf	24/06/2020 09:54:39	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAUTILIZACAOEDADOSINSTITUCIONAISMO TTAHCPA.pdf	23/06/2020 10:50:09	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAUTILIZACAOEDADOSMOTTA.pdf	23/06/2020 10:49:24	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAUTILIZACAOEDADOSINSTITUCIONAISDANIELAHCPA.pdf	23/06/2020 10:48:44	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAUTILIZACAOEDADOSDANIELAHCPA.pdf	23/06/2020 10:47:50	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	DELEGACAODEFUNCOESHCPA.pdf	23/06/2020	MARIA DA GRAÇA	Aceito

Endereço: Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar
 Bairro: Centro Histórico CEP: 90.010-040
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3289-5517 Fax: (51)3289-2453 E-mail: cep_sms@hotmail.com



SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DE PORTO ALEGRE/
SMSA

Continuação do Parecer: 4.237.684

Outros	DELEGACAODEFUNCOESHCPA.pdf	10:46:41	CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSODADOSPREFEITURAPOA.pdf	22/06/2020 20:14:54	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	AUTODGAPSSMSPORTOALEGRE.pdf	22/06/2020 20:13:32	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODEREFERENCIAGHC.pdf	22/06/2020 20:07:59	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSOPARAENTREGADERELATORIOGHC.pdf	22/06/2020 20:06:14	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	TERMODEANUENCIARESPONSAVELGHC.pdf	22/06/2020 19:57:37	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	CURRICULODANIELA.pdf	22/06/2020 19:54:18	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	CURRICULOMOTTA.pdf	22/06/2020 19:52:21	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 26 de Agosto de 2020

Assinado por:
Alexandre Luis da Silva Ritter
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Capitão Montanha, 27 - 6º andar
Bairro: Centro Histórico CEP: 90010-040
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3289-5517 Fax: (51)3289-2453 E-mail: cep_sma@hotmail.com