

Artigo Original

Kinalski DDF, Antunes BS, Motta MGC

Crianças e adolescentes que vivem com HIV: proposta de cuidado participativo em saúde

Rev Gaúcha Enferm. 2023;44:20220190

doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220190.pt>

Crianças e adolescentes que vivem com HIV: proposta de cuidado participativo em saúde

Children and adolescents living with HIV: participatory health care proposal

Niños y adolescentes viviendo con VIH: propuesta de atención participativa en salud

Daniela Dal Forno Kinalski^a <https://orcid.org/0000-0001-5487-6655>

Bibiana Sales Antunes^a <https://orcid.org/0000-0002-0677-2744>

Maria da Graça Corso da Motta^a <https://orcid.org/0000-0002-4335-1084>

^aUniversidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Escola de Enfermagem. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

Como citar este artigo:

Kinalski DDF, Antunes BS, Motta MGC. Crianças e adolescentes que vivem com HIV: proposta de cuidado participativo em saúde. Rev Gaúcha Enferm. 2023;44:20220190. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220190.pt>

RESUMO

Objetivo: Apresentar uma proposta de cuidado participativo em saúde embasado nos Direitos Humanos de crianças e adolescentes que vivem com HIV.

Método: Estudo qualitativo com abordagem participativa que utilizou o Método Criativo Sensível. Os participantes foram 16 profissionais de saúde de três Serviços de Assistência Especializada do Sul do Brasil. Os dados foram submetidos à Análise de Discurso na corrente francesa.

Resultados: A primeira categoria temática evidenciou as perspectivas a respeito do direito à participação como um novo sentido na ciência do cuidado. A segunda categoria revelou a construção de uma proposta de cuidado participativo, pelos profissionais de saúde, que poderá ser implementada na prática diária das equipes diante de seis momentos.

Considerações finais: A implementação tem potencial para promover a legitimidade do direito à participação e, conseqüentemente, à qualificação do cuidado em saúde.

Palavras-chave: Direitos humanos. Criança. Adolescente. HIV. Enfermagem. Participação do paciente.

ABSTRACT

Objective: To present a proposal for participatory health care based on the Human Rights of children and adolescents living with HIV.

Method: Qualitative study with participatory approach that used the Sensitive Creative Method. The participants were 16 health professionals from three Specialized Care Services in southern Brazil. Data were submitted to Discourse Analysis in the French current.

Results: The first thematic category highlighted the perspectives on the right to participation as a new meaning in the science of care. The second category revealed the construction of a participatory care proposal by health professionals, that can be implemented in the daily practice of teams in six moments.

Final considerations: The implementation has the potential to promote the legitimacy of the right to participation and, consequently, the qualification of health care.

Keywords: Human rights. Child. Adolescent. HIV. Nursing. Patient participation.

RESUMEN

Objetivo: Presentar una propuesta de atención a la salud participativa basada en los Derechos Humanos de los niños, niñas y adolescentes que viven con VIH.

Método: Estudio cualitativo con enfoque participativo que utilizó el Método Creativo Sensible. Los participantes fueron 16 profesionales de la salud de tres Servicios de Asistencia Especializada del sur de Brasil. Los datos fueron sometidos al Análisis del Discurso en la corriente francesa.

Resultados: La primera categoría temática destacó las perspectivas sobre el derecho a la participación como un nuevo significado en la ciencia del cuidado. La segunda categoría reveló la construcción de una propuesta de atención a la salud participativa, por profesionales de la salud, que podrá ser implementada en la práctica diaria de los equipos frente a seis momentos.

Consideraciones finales: La implementación tiene el potencial de promover la legitimación del derecho a la participación y, consecuentemente, la calificación de la atención médica.

Palabras clave: Derechos humanos. Niño. Adolescente. VIH. Enfermería. Participación del paciente.

INTRODUÇÃO

A Convenção dos Direitos Humanos (CDC) evidenciou o direito à participação⁽¹⁾ de crianças e adolescentes. Nesse ínterim, destaca-se o art. 12 da CDC que garante a toda criança e a todo adolescente, em condições de formular seus próprios juízos, o direito de se expressar livremente sobre os assuntos relacionados a si. Dispõe ainda que tais opiniões devem ser consideradas em função da idade e da maturidade. O direito à participação é considerado um Direito Humano (DH), sendo amplamente reconhecido pela Organização das Nações Unidas (ONU), principalmente, na população de crianças e adolescentes que vivem com HIV devido às exigências de conviver com uma doença crônica, que afeta diretamente o seu cotidiano⁽²⁾.

A ONU esclarece que o direito à participação deve ser implementado em todas as situações que dizem respeito à vida da criança e do adolescente, como as relações familiares, a educação e principalmente na saúde^(3,4). Nessa perspectiva, no âmbito dos cuidados em saúde, a participação abarca o direito de ser ouvido, de ter sua percepção, preferências e escolhas respeitadas, em suma, de ser verdadeiramente envolvido na tomada de decisão acerca dos assuntos que dizem respeito ao seu corpo e a sua saúde⁽⁴⁾.

Sendo assim, diante da relevância de se implementar os DH nos cuidados em saúde, destaca-se a teoria dos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP)⁽⁵⁾, a qual é considerada como o

referencial teórico-normativo que trata da incidência das normas de DH na esfera dos cuidados em saúde. Essa se refere à aplicação dos DH a todas as pessoas submetidas a cuidados. Busca-se zelar por um cuidado que respeite os DH, bem como pela autonomia, segurança, privacidade, participação, entre outros bens éticos essenciais para se alcançar melhores resultados em saúde. Assim, os DHP compreendem a criança e o adolescente enquanto agentes ativos nos seus cuidados^(5,6).

O respeito ao direito à participação resulta em uma atenção à saúde, em que a criança e o adolescente são o centro do cuidado, promovendo o seu envolvimento ativo no processo terapêutico e elevando-os a uma posição de protagonistas⁽⁵⁻⁷⁾. Nesse sentido, é fundamental o reconhecimento por parte dos profissionais de saúde sobre a importância de deixá-los expressar os seus pontos de vista, dando-lhes a oportunidade de observar, aprender, julgar e escolher por si próprios^(8,9).

Contudo, estudos revelam que o respeito ao direito à participação nos cuidados em saúde ainda é incipiente em muitos países. Os profissionais desconhecem a legitimidade do direito nesse contexto, principalmente, pois não há, atualmente, uma cultura nos cuidados em saúde em que a criança e o adolescente sejam protagonistas⁽⁸⁾. Além disso, há muitas incertezas sobre como efetivamente apoiá-los a participarem do seu cuidado, pois existe uma limitação de estudos que evidenciem a sua aplicabilidade, ou seja, que sirvam de exemplo para a sua efetividade prática⁽¹⁰⁾.

No entanto, no contexto de crianças e adolescentes que vivem com HIV, são identificados benefícios quando eles participam do seu cuidado em saúde, como na troca de experiências e opiniões tanto na família ou entre amigos quanto com os profissionais de saúde⁽¹¹⁻¹³⁾. Acredita-se que esse seja um meio para reduzir o estigma e a discriminação que o viver com HIV representa, mesmo nos dias atuais, além de conscientizar e prevenir novas infecções^(2,14-16).

Portanto, ao considerar que o respeito ao direito à participação é a chave para que se possa proporcionar um cuidado que transpasse as necessidades biológicas da condição clínica, isto é, que visualize 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^(2,5), apresenta-se uma proposta de cuidado participativo para orientar os profissionais que atendem essa população, com o intuito de promover e qualificar a atenção à saúde.

À vista disso, o presente estudo tem como questão de pesquisa: Como os profissionais podem garantir o direito à participação em saúde para a qualificação do cuidado de crianças e adolescentes que vivem com HIV? Desta forma, a pesquisa objetivou apresentar uma

proposta de cuidado participativo em saúde embasado nos Direitos Humanos de crianças e adolescentes que vivem com HIV.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo com abordagem participativa, que utilizou o Método Criativo Sensível (MCS) para a produção de dados. Tal método é constituído pela tríade: discussão grupal, observação participante e Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS)⁽¹⁷⁾. A partir dos dados gerados, pelos profissionais de saúde, foi construída a proposta de um modelo teórico de cuidado participativo, o qual é produto de uma tese de doutorado em enfermagem. O estudo foi orientado pelo *checklist* do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* da Equator Network para a descrição dos seus aspectos metodológicos.

Os cenários do estudo foram três Serviços de Assistência Especializada, que são referências no atendimento de crianças e adolescentes que vivem com HIV, no Sul do Brasil. Destaca-se que os serviços foram contatados pela pesquisadora previamente à formulação da pesquisa. A pesquisadora visitou presencialmente os serviços, a fim de verificar seu funcionamento e suas demandas, assim como, conhecer e estabelecer vínculo com os futuros participantes.

Quanto aos participantes, tratam-se de 16 profissionais de saúde selecionados por conveniência. Os critérios de inclusão foram: ser profissional de saúde atuante nos serviços de infectologia, que participa do processo de atenção à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV. Foram excluídos profissionais que estavam afastados do serviço por motivo de licença saúde, maternidade ou férias durante o período de coleta de dados e profissionais residentes dos serviços, tendo em vista a rotatividade. A pesquisadora entrou em contato com os que atenderem os critérios via telefone e e-mail para formalização do convite e inserção no estudo. Ressalta-se que nenhum profissional convidado se recusou a participar.

A produção de dados ocorreu no período de maio a outubro de 2021. Foram realizados cinco encontros que contaram com a participação dos profissionais de saúde dos respectivos serviços. No primeiro cenário, realizou-se um encontro com a participação de três profissionais. No segundo cenário, foram três encontros, cada um com a presença de três profissionais. No terceiro cenário, efetuou-se um encontro que contou com a participação de quatro profissionais. Tal organização, com o máximo de quatro participantes em cada encontro, foi decorrente das exigências sanitárias da pandemia da COVID-19.

ADCS utilizada foi a denominada ‘Livres para criar’. Ressalta-se que foram respeitados os cinco momentos de operacionalização propostos pelo método⁽¹⁷⁾. No primeiro momento,

ocorreu o acolhimento aos participantes pela pesquisadora, a qual coordenou a dinâmica; e pela auxiliar de pesquisa, que realizou anotações em um diário de campo. A pesquisadora principal foi uma enfermeira, aluna de doutorado de um Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, a qual possui experiência em estudos com abordagem qualitativa, com a temática de crianças e adolescentes que vivem com HIV, sendo capacitada pela sua professora e orientadora.

Posteriormente, foi reforçado o objetivo do estudo, disponibilizado os materiais necessários e apresentadas as Questões Geradoras de Debates (QGD), que serviram de guia para o desenvolvimento das produções artísticas: “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 a sua participação nos cuidados em saúde?”; “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?”.

O segundo momento foi constituído pelo desenvolvimento do trabalho individual e coletivo. Assim, no presente estudo, utilizou-se a DCS em duas etapas. A primeira envolveu a natureza individual do fenômeno em que os participantes realizaram a produção artística referente à primeira QGD. A segunda etapa compreendeu a natureza coletiva, e a produção foi desenvolvida em grupo, tendo como base a segunda QGD.

No terceiro, ocorreu a coletivização das produções individuais e coletivas e a codificação dos temas geradores. Já no quarto, as produções foram analisadas no espaço grupal, proporcionando a decodificação dos subtemas. Por fim, no quinto momento, teve-se a síntese temática dos temas, subtemas e a validação dos dados.

Os encontros em cada cenário contaram com a participação da pesquisadora principal e uma auxiliar. Esses momentos não interferiram no atendimento dos serviços e na organização da equipe, pois foi respeitado o horário de escolha dos participantes, bem como o local de preferência. Os locais designados foram três salas dos respectivos cenários que favorecem às condições de eticidade da pesquisa. Foi proporcionado conforto e bem-estar em uma sala ampla, silenciosa, com boa iluminação e ventilação. Aproximadamente, a condução das dinâmicas teve duração média de 80 minutos, tendo como tempo mínimo 73 e máximo 136 minutos.

Para o registro das dinâmicas foi utilizado gravador digital de voz (MP3) e máquina fotográfica para registrar as produções artísticas. O diário de campo foi utilizado para o registro da observação das percepções, impressões pessoais, expressões, conversas informais, comportamentos e gestos dos profissionais. Ao término dos encontros, os dados foram

validados com os participantes e após transcritos e organizados para a composição do *corpus* da pesquisa.

O estudo foi submetido à Análise de Discurso (AD) na corrente francesa⁽¹⁸⁾. O primeiro momento da AD corresponde à materialidade linguística do texto, na qual o pesquisador utiliza recursos ortográficos a fim de proporcionar movimento ao texto, possibilitando ao leitor compreender as falas dos participantes. No segundo momento, foram aplicadas as ferramentas analíticas: metáfora, paráfrase, polissemia, interdiscurso e silenciamento.

No terceiro momento, ocorreu a interpretação com a identificação dos temas e subtemas que originaram as categorias analíticas. 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. Para além, os critérios de encerramento do trabalho de campo também seguiram as diretrizes da AD⁽¹⁸⁾. Destaca-se que os resultados foram analisados mediante o referencial teórico dos DHP^(5,6).

A pesquisa atendeu à Resolução do Conselho Nacional de Saúde n.º 466/12 do Ministério da Saúde e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição participante, sob o número de parecer 34250920.2.0000.5327 e pelos Comitês de Ética em Pesquisa das instituições coparticipantes. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, para garantir o anonimato, foram identificadas por “P” seguido de numeral referente a ordem de realização das falas nos encontros.

RESULTADOS

Dos 16 profissionais que atendem crianças e adolescentes que vivem com HIV nos cenários, 13 são do sexo feminino e três do sexo masculino. Em relação à faixa etária dos participantes, houve predomínio de profissionais na faixa etária de 50 anos (n=6). Quanto à categorização profissional, o estudo contou com cinco enfermeiros, três médicos, dois nutricionistas, três farmacêuticos, dois assistentes sociais e uma psicóloga. Quanto à escolaridade, a maioria dos profissionais era especialista (n=10). Ao analisar o tempo de atuação nos cenários do estudo, identificou-se a média de 13 anos de atuação dos profissionais. Em relação ao tempo de trabalho com crianças e adolescentes que vivem com HIV, verificou-se a média de 12 anos de atuação.

As categorias que emergiram no estudo foram: perspectivas a respeito do direito à participação como um novo sentido na ciência do cuidado de crianças e adolescentes que

vivem com HIV; e proposta de cuidado participativo com base nos Direitos Humanos de crianças e adolescentes que vivem com HIV.

Perspectivas a respeito do direito à participação como um novo sentido na ciência do cuidado de crianças e adolescentes que vivem com HIV

Os movimentos discursivos dos participantes e as produções artísticas evidenciaram que o cuidado à criança e ao adolescente que vivem com HIV é permeado por princípios construídos diariamente nas experiências práticas dos profissionais. Entretanto, identificou-se que, para a defesa do direito à saúde e a qualificação do cuidado, é necessário ultrapassar o modelo de cuidado biomédico, que valoriza a atenção de especialidades e ações tecnicistas em saúde, ao se considerar as paráfrases “médico centrado” da profissional P5 e “coisa mais técnica” da profissional P12. Já a profissional P13 desvelou, no seu enunciado e na sua produção artística (Figura 1), que o cuidado em saúde precisa ser ampliado e capaz de identificar as demandas para além das especificidades da sorologia.

Então a gente ainda tem uma coisa (se referindo ao cuidado à criança e ao adolescente que vivem com HIV) médico centrado [...] (P5).

Acho que a coisa mais técnica (relaciona ao cuidado clínico) tem que estar lá suuuuper dominada/ mas exerce menor importância em alguns momentos [...] (P12).

[...] eu coloquei aqui (se referindo a produção artística) da igualdade de cuidado e a gente trata a criança conforme a necessidade individual dela [...] (P13).

Figura 1 - Produção artística da profissional P13. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, 2022



Fonte: Arquivo pessoal da pesquisadora, 2022.

Os fragmentos discursivos, traduzidos pelas polissemias “todas as necessidades”, “avaliar e olhar o todo” e a produção artística da profissional P3 (Figura 2), revelaram a necessidade da realização de um cuidado integral ampliado, que visualiza o ser humano em sua complexidade e perante suas necessidades individuais.

Eu achei uma vez dentro do prontuário/ que tu tens que avaliar e olhar o todo// que é a habitação, o que ela come, as atividades, drogas, sexo, tudo isso faz parte do cuidado! (P6).

Mesmo com essas coisas (situações de atendimento) meio enjambrada [...] atender todas as necessidades [...] não só em relação ao HIV específico! (P3).

Figura 2 - Produção artística da profissional P3. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, 2022



Fonte: Arquivo pessoal da pesquisadora, 2022.

Nesse sentido, a aplicabilidade dos DH nos cuidados em saúde, materializada pelo direito à participação, pode ser a chave para o rompimento das práticas biomédicas, bem como, para o nascimento de um novo modelo de cuidado às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV. Contudo, revelou-se, no fragmento discursivo do profissional P10, “Acho que não é dada nenhuma parte significativa na participação do paciente”, que o direito à participação ainda é incipiente na prática diária dos profissionais, pois há um desconhecimento sobre a sua legitimidade e sobre como efetivamente aplicá-lo nos contextos de cuidado. Além do mais, percebe-se que a participação é limitada em uma perspectiva clínica e medicamentosa, em aspectos tangenciais do cuidado em saúde.

[...] ele desenhava o formato do comprimido, a quantidade de comprimidos no horário que ele dizia que ia tomar e a gente coordenava [...] mas ele tinha total participação na planilha! (P4).

[...] essa semana um (adolescente que vive com HIV) trouxe para trocar uma medicação, comprimidos e tal [...] eles se queixam (criança e o adolescente que vivem com HIV) [...] quando passam de líquido para comprimido é uma festa! [fala entusiasmado] [...] (P7).

[...] não me vejo fazendo nada para estimular (a participação)! [...] acho que não é dada nenhuma parte significativa na participação do paciente (crianças e adolescentes que vivem com HIV)! (P10).

Para tanto, os discursos demonstraram que as crianças e os adolescentes participam em aspectos secundários do seu cuidado em saúde. Os profissionais confirmaram que a participação acontece de forma passiva, ou seja, eles acabam expressando as suas percepções, preferências e opiniões apenas no modo de como alguns cuidados podem ser realizados no seu tratamento.

Eu acho que eles não têm uma participação ativa [fala com tristeza] [...] eles têm uma participação passiva! (P12).

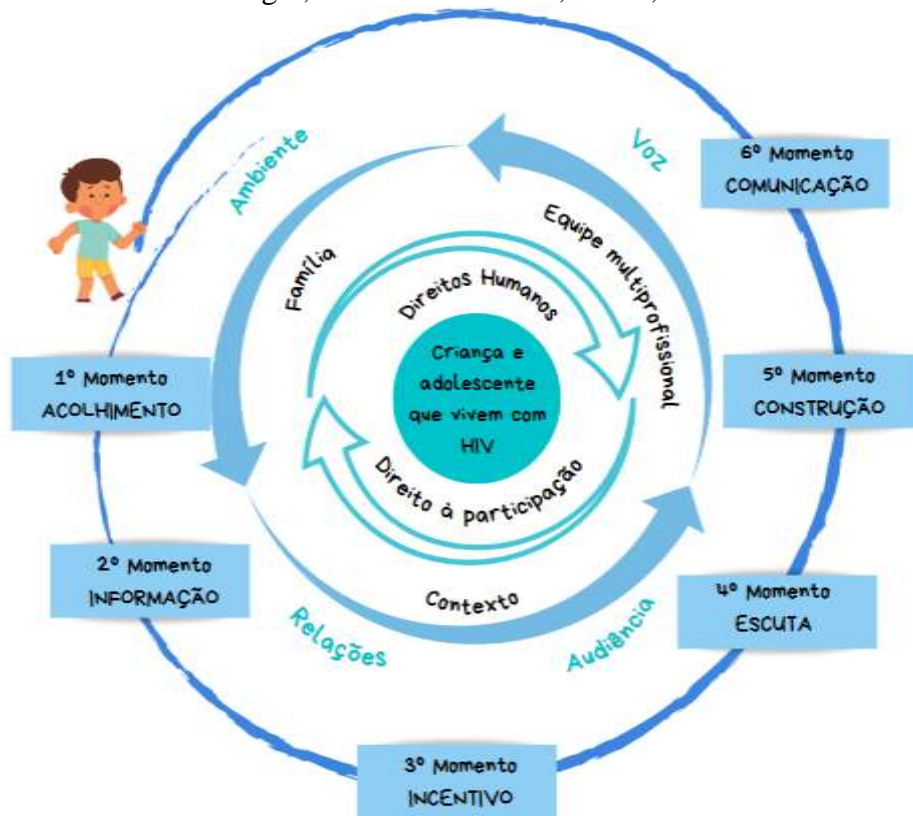
Já vi participando: “- Tu achas que tens condições? Achas que consegues engolir?” [...] porque são comprimidos mega master [...] isso eu já vi sendo discutido, mas é bem secundário, bem superficial (P9).

À vista disso, para o avanço na transformação e qualificação do cenário atual nas instituições, diante do compromisso e da urgência em garantir o direito à participação no cuidado em saúde, foi possível, por meio do aprofundamento dos discursos dos profissionais, a construção de uma proposta de cuidado participativo com base nos DH de crianças e adolescentes que vivem com HIV.

Proposta de cuidado participativo com base nos Direitos Humanos de crianças e adolescentes que vivem com HIV

A construção da proposta de cuidado participativo foi sustentada pelas bases teóricas dos DH^(5,6) e diante do discurso dos profissionais de saúde, conforme ilustrado na Figura 3. A implementação poderá nortear as práticas inovadoras e honrar a perspectiva da criança e do adolescente que vivem com HIV enquanto seres ativos e detentores de direitos.

Figura 3 - Cuidado participativo com base nos Direitos Humanos de crianças e adolescentes que vivem com HIV. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, 2022



Fonte: Elaborado pelos autores do estudo, 2022.

O cuidado participativo com base nos DH às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV tem como centro estruturante os DH e, mais especificamente, o direito à participação. A criança e o adolescente são o centro do cuidado em saúde, que inclui a família e a equipe multiprofissional, no seu contexto de vida.

As bases são constituídas pelos elementos estruturantes: ambiente, voz, audiência e relações. O primeiro elemento diz respeito ao ambiente e orienta os profissionais sobre a importância de garantir um espaço acolhedor, amigável, seguro, adaptado às capacidades das crianças e dos adolescentes e desenvolvido por relações de confiança e vínculo. O segundo, a voz, abrange a notoriedade dessa população ter autonomia e poder expressar a sua opinião diante das suas singularidades, intersubjetividades e vulnerabilidades.

[...] criar uma atmosfera (criar um ambiente) de que a gente possa conversar sobre isso! (P2)

Eu tenho três palavras que me direcionam: o ouvir, o acolher e o vínculo! [...] eu ouço, eu acolho porque ele precisa ter na gente o vínculo! (P14).

A audiência, terceiro elemento estruturante, revela que os profissionais precisam ter empatia com as necessidades de saúde, desenvolver uma escuta qualificada, habilidades de comunicação e prover um cuidado sustentado pela dialogicidade. E, por fim, o quarto elemento estabelece que o cuidado precisa ser embasado nas relações interpessoais das crianças e dos adolescentes com a sua família, com a equipe multiprofissional e no contexto em que estão inseridos.

Acho que a gente tem que buscar estratégias para fazer isso aqui (o direito à participação)! [...] buscar (estratégias) de se comunicar! (P3).

[...] Acho que tem que ouvir! Tudo que envolve escuta! (P8).

[...] Acho que tem que ter o espaço de diálogo! (P9)

[...] como a gente olha o paciente (crianças e adolescentes que vivem com HIV) dentro de uma família, comunidade, dentro de um território e dentro de uma sociedade/ que tenha estas características que muito são socioculturais (P10).

A implementação desta proposta de cuidado na prática das equipes poderá ocorrer diante de seis momentos, que foram viabilizados pelos discursos dos profissionais: acolhimento, informação, incentivo, escuta, construção e comunicação. No primeiro momento, o acolhimento, a equipe multiprofissional deverá garantir o acesso consciente ao serviço de saúde, ao apoiar e informar a respeito do direito à participação no cuidado. Para isso, é preciso oportunizar um ambiente adequadamente preparado para que se sintam confiantes e estimulados a expressarem a sua opinião. Para que aconteça o acolhimento é primordial a presença da criança em todos os processos de cuidado. No caso do adolescente, avalia-se a necessidade de ser escutado na ausência dos familiares, quando desejar.

Sempre buscar e trazer a criança para a consulta! (P6).

#Acho que deveria ser algo natural no processo [...] mas eles (crianças e adolescentes que vivem com HIV) têm o direito de saber (direito à participação)! (P11).

Sempre questiono se ele (adolescente que vive com HIV) quer falar alguma coisa sem a presença do responsável! (P15).

O segundo momento, denominado de informação, constitui-se do instante inicial em que a equipe de saúde direciona as informações do cuidado às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV. As informações precisam ser claras, completas, acessíveis, sensíveis às diversidades e apropriadas a cada faixa etária. O uso de habilidades de comunicação (escuta,

empatia, comunicação verbal e não verbal) e estratégias e técnicas lúdicas (desenhos, pinturas, brinquedos, jogos, grupos educativos), podem fomentar a participação.

#Normalmente a fala (dos profissionais de saúde) é direcionada aos pais e eles (familiares) não repassam a informação (dos seus cuidados em saúde) para a criança e ela não entende o processo (do seu cuidado em saúde)! (P11).

A gente tem o brinquedo terapêutico [...] é uma das formas para fazer a criança participar (dos seus cuidados em saúde)! (P5).

No terceiro momento, o incentivo, encoraja-se as crianças e os adolescentes a expressarem as suas opiniões, desejos, preferências e interesses. Já no quarto momento, a escuta, que ocorre simultaneamente ao terceiro, para que seja garantido o mais alto nível de participação: a tomada de decisão. Para tanto, as crianças e os adolescentes precisam se sentir confiantes de que a sua participação pode influenciar nas decisões do seu cuidado em saúde.

Vejo-o participar (nos cuidados em saúde) desta forma/ trazendo-o (criança e o adolescente que vivem com HIV) como um ser ciente do que está acontecendo/ e tentando valorizar a opinião dele! (P16).

No quinto momento, acontece a construção do cuidado, ou seja, avalia-se as considerações das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV, respeitando suas necessidades, suas vontades, suas preferências e a capacidade evolutiva, diante de seus melhores interesses. A construção precisa ser compartilhada entre a criança e o adolescente, a equipe multiprofissional e os familiares, havendo um equilíbrio entre os pontos de vista verbalizados e a sua proteção.

#Então/ a gente tem que fazer uma costura muito delicada do que é melhor para aquele paciente (criança e adolescente que vivem com HIV) em termos de saúde, com os seus próprios desejos e sua própria capacidade de autonomia! [...] é uma construção bem delicada/ mas super necessária para que a criança possa, em um determinado ponto do seu desenvolvimento, participar do seu cuidado em saúde! (P12).

O sexto momento desvela-se na comunicação entre a equipe de saúde e as crianças e os adolescentes que vivem com HIV. Essa população precisa ser comunicada das considerações e dos resultados que a sua participação proporcionou. Esse retorno dos profissionais faz com que se sintam cada vez mais engajados no seu processo de cuidado.

[...] Às vezes, o paciente crônico, que não deixa de ser a criança e o adolescente que vivem com HIV/ já está num momento de entendimento maior/ e a equipe não respeita isso dele (tomar decisões sobre os seus cuidados em saúde) [...] devemos trazer para a nossa realidade/ nós devemos ouvir, devemos deixá-los participar (a criança e o adolescente no cuidado em saúde)! (P11).

A implementação deste novo conhecimento pode promover a legitimidade do direito à participação e, conseqüentemente, o rompimento das práticas biomédicas presentes na atenção à saúde de crianças e adolescentes que vivem com HIV. Para tanto, é essencial que, após a validação e a implementação desta proposta de cuidado, os profissionais de saúde sejam capacitados para a aplicabilidade na prática assistencial.

DISCUSSÃO

Os movimentos discursivos dos profissionais revelam a importância da busca pela evolução e pela legitimidade dos DH às crianças e aos adolescentes que vivem com HIV nos cuidados em saúde, como alternativa à mudança da vigente cultura do modelo biomédico, ainda muito presente nessa esfera. O cenário da saúde foi historicamente construído em um patamar centrado em hábitos paternalistas de detenção de poder e informação, em que o profissional decide isoladamente os cuidados⁽⁵⁾.

Entretanto, há necessidade de reconstrução desse modelo, a partir do reconhecimento de que a pessoa que precisa de cuidados é detentora de DH, em especial, o direito a que seja respeitada sua autonomia sobre o processo de saúde-doença, atribuindo-lhe a participação ativa no seu próprio cuidado^(5,6).

Para a reestruturação de um modelo de cuidado é necessário embasar-se em três eixos: a participação e o envolvimento da pessoa que necessita de cuidados; a relação entre o profissional de saúde e a pessoa que necessita de cuidados; e o entendimento do contexto em que os cuidados são providos⁽¹⁹⁾. Os modelos de cuidado partem da premissa de que a pessoa que necessita de cuidados precisa ser o agente produtor da sua saúde. Evidencia-se que a ênfase do cuidado incide na pessoa e não na doença^(19,20).

Nesse sentido, para o aprimoramento da proposta de cuidado participativo, o referencial dos DHP, enquanto corrente teórica da Bioética Clínica, vem sendo amplamente utilizado como excelente ferramenta de análise do cenário brasileiro. O referencial parte das seguintes premissas: os DHP devem ser respeitados pelos profissionais de saúde; o paciente é ator principal dos cuidados em saúde; e a linguagem dos DHP é a dos direitos e não a das obrigações dos profissionais⁽⁵⁾. A inserção prática do referencial teórico dos DH na esfera dos cuidados em saúde é essencial para mudança de paradigmas na prática dos profissionais de

saúde, em especial, na atuação da criança e do adolescente como protagonistas da sua saúde e como participantes ativos na tomada de decisão dos seus cuidados⁽²⁰⁻²³⁾.

À vista disso, é imprescindível o reconhecimento e a efetivação do direito à participação nos cuidados em saúde. O respeito ao direito resulta em uma atenção à saúde em que a criança e o adolescente são o centro do cuidado⁽⁶⁾. O referencial teórico de DHP ressalta o papel ativo da criança e do adolescente, demonstrando como essa atuação desenvolve-se a partir dos direitos que lhe asseguram a oportunidade de adotar uma postura participativa^(5,6).

O direito à participação garante o envolvimento no processo terapêutico, elevando a criança e o adolescente à posição de protagonistas do seu cuidado, considerando-os como pessoas singulares, admitindo que eles podem ter interesses diferentes daqueles dos seus familiares e que os seus melhores interesses devem ser priorizados, à luz da sua capacidade evolutiva^(6,7).

Entretanto, os enunciados discursivos dos profissionais sinalizam que a aplicabilidade do direito à participação das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV nos cuidados em saúde ainda é incipiente. Os profissionais desconhecem a legitimidade do direito neste contexto. Tal fato é decorrente de que não há uma cultura nos cuidados em saúde em que a criança e o adolescente sejam protagonistas⁽⁵⁾. Constatam-se, também, que as investigações sobre os direitos desta população, especialmente aquelas relacionadas a uma postura engajada no processo terapêutico, ainda são muito escassas e permeadas por preconceitos e preocupações equivocadas no cenário brasileiro⁽⁶⁾.

Os profissionais desvelam que a participação é limitada em uma perspectiva clínica e medicamentosa, em aspectos tangenciais do cuidado em saúde. Estudo realizado na Suécia, com o objetivo de avaliar a participação das crianças no seu cuidado em saúde, identificou a necessidade de avançar na aplicabilidade do direito à participação⁽²⁴⁾. O envolvimento maior das crianças é diante de alguns procedimentos de rotina, por exemplo, no modo de realização dos curativos e também no uso de terapias medicamentosas^(25,26).

Todavia, os discursos dos profissionais evidenciaram que as crianças e os adolescentes participam em aspectos secundários do seu cuidado, em um nível singelo e de forma passiva. Estudos confirmam que as crianças e os adolescentes não estão ativamente envolvidos no seu processo de cuidado e, quando expressam sua opinião, essa não influencia significativamente o cuidado planejado pelos profissionais de saúde^(11,22-25).

Os achados descortinam que é imprescindível incorporar na prática diária dos profissionais uma mudança de cultura, em que o respeito ao direito à participação traga um novo sentido na ciência do cuidado. Assim, a proposta de cuidado participativo, desenvolvido

diante de seis momentos, pode orientar os profissionais na renovação de suas ações diárias e na legitimidade do direito à participação.

Nesse sentido, o primeiro momento é constituído pelo acolhimento, em que os profissionais de saúde proporcionam um ambiente afetivo para informá-los sobre o direito que possuem de expressar a sua opinião diante dos aspectos do seu cuidado. As crianças e os adolescentes precisam ter conhecimento do direito que os tornam ativos no seu cuidado em saúde^(5,21).

A informação, como o segundo momento da proposta, precisa ser direcionada às crianças e aos adolescentes pelos profissionais. Esta ação corrobora para a alteração da vigente cultura de que crianças e adolescentes são meros espectadores do seu cuidado, além de possibilitar o desenvolvimento da sua autonomia^(5,6,26). Especificamente na população de crianças e adolescentes que vivem com HIV, o respeito à informação diante da revelação do diagnóstico é uma ação qualificadora na busca pela legitimidade do direito à participação⁽⁶⁾.

No terceiro e no quarto momentos, quando a criança e o adolescente expressam a sua opinião e são escutados, é fundamental que os profissionais incentivem e compreendam a importância de deixá-los expressar o seu ponto de vista. Ao escutá-los, aumenta-se a confiança em relação aos profissionais e incrementa-se a qualidade nos cuidados em saúde⁽⁴⁾.

Para a construção do cuidado, no quinto momento, é preciso respeitar as necessidades, as vontades e os desejos das crianças e dos adolescentes que vivem com HIV, assim como, considerar sua capacidade evolutiva. Essa elaboração pode ser realizada de acordo com a maturidade e o desenvolvimento, não existindo limite de idade para tal engajamento⁽⁶⁾.

E no sexto momento da proposta, evidencia-se a importância da comunicação entre a equipe de saúde e a criança e o adolescente que vivem com HIV. Estudos revelam que o retorno da sua participação, ou seja, do seu envolvimento na tomada de decisão pode proporcionar maior engajamento no seu processo de cuidado^(5,27,28).

Diante do exposto, a proposta de cuidado participativo com base nos DH tem o compromisso de respeitar o direito à participação, pensando nos determinantes socioculturais, políticos e econômicos atuais que estimulam mudanças nas condições de saúde, o que exige a produção de novas tecnologias de cuidado. A proposta pode transferir os resultados da presente pesquisa e interferir na prática de cuidado de modo qualificado^(29,30).

Além do mais, a implementação da proposta pode contribuir na renovação das práticas diárias das equipes de saúde e oportuniza novos caminhos que reconheçam as crianças e os adolescentes que vivem com HIV como centro do cuidado, 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. Ressalta-se que a proposta de cuidado participativo foi um produto gerado por uma tese, assim, as fases seguintes serão validação do conteúdo por profissionais especialistas, aplicabilidade na prática assistencial e avaliação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os movimentos discursivos e as produções artísticas dos profissionais confirmaram que, para a defesa do direito à saúde e à qualificação do cuidado é necessário ultrapassar o cuidado biomédico. O entendimento da saúde sob o ponto de vista estritamente biológico reporta à mecanicidade das ações e um cuidado que tem como eixo estruturante apenas a condição clínica da infecção, ao considerar que a participação em saúde limitou-se à perspectiva clínica e medicamentosa, em aspectos tangenciais do cuidado.

O cuidado participativo, como uma prática inovadora, poderá promover uma atenção em saúde que viabilize o acompanhamento integral da condição crônica da criança e do adolescente que vivem com HIV, propondo um novo olhar sob a perspectiva da centralidade dessa população e da efetividade do direito à participação.

Por fim, considera-se como limitação do estudo 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. Este estudo torna-se um diferencial, pois é um dos primeiros no Brasil a fornecer informações que podem servir de subsídio para o aprimoramento das ações das políticas públicas de atenção à saúde desta população e que poderão qualificar e reestruturar o cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Organização das Nações Unidas. Convenção sobre os direitos da criança. Genebra: ONU; 1989.
2. Organização das Nações Unidas. Committee on the rights of the child. General comment n° 3: HIV/AIDS and the Rights of the Child. Genebra: ONU; 2003.
3. UN Committee on the Rights of the Child. General comment n.º 12. The right of the child to be heard. Geneva: United Nations; 2003.
4. Eler K, Albuquerque A. Direito à participação da criança nos cuidados em saúde sob a perspectiva dos direitos humanos dos pacientes. Rev Iberoam Bioet. 2019;(9):1-15. doi: <https://doi.org/10.14422/rib.i09.y2019.001>
5. Albuquerque A. Direitos humanos dos pacientes. Curitiba: Juruá; 2016.

6. Eler K. Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2020.
7. Eler K. Participação da criança e do adolescente nos seus cuidados em saúde. In: Aith FMA, Soares JAR, Martins D, Borba M, organizadores. Boletim de Direito Sanitário: caminhos para a efetivação do direito humano à saúde [Internet]. 2021 [citado 2022 nov 3]. p. 13-6. Disponível em: <https://ibdpac.com.br/wp-content/uploads/2019/07/Boletim-CEPEDISA-3-Direito-do-Paciente.pdf>
8. Olszewski AE, Goldkind SF. The default position: optimizing pediatric participation in medical decision making. *Am J Bioeth.* 2018;18(3):4-9. doi: <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1418921>
9. Bjonness S, Viksveen P, Johannessen JO, Storm M. User participation and shared decision-making in adolescent mental healthcare: a qualitative study of healthcare professionals' perspectives. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health.* 2020;14:2. doi: <https://doi.org/10.1186/s13034-020-0310-3>
10. Sahlberg S, Karlsson K, Darcy L. Children's rights as law in sweden-every health-care encounter needs to meet the child's needs. *Health Expect.* 2020;23(4):860-9. doi: <https://doi.org/10.1111/hex.13060>
11. Quaye AA, Castor C, Coyne I, Söderbäck M, Hallström IK. How are children's best interests expressed during their hospital visit? an observational study. *J Clin Nurs.* 2021;30(23-24):3644-56. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.15886>
12. Grabois V. Segurança do paciente e a voz do paciente. In: Aith FMA, Soares JAR, Martins D, Borba M, organizadores. Boletim de Direito Sanitário: caminhos para a efetivação do direito humano à saúde [Internet]. 2021 [citado 2022 nov 3]. p. 22-7. Disponível em: <https://ibdpac.com.br/wp-content/uploads/2019/07/Boletim-CEPEDISA-3-Direito-do-Paciente.pdf>
13. Coyne I, Martins A. Children and adolescents' participation in information-sharing and healthcare decision-making. London: Routledge; 2021.
14. Mutambo C, Shumba K, Hlongwana KW. Exploring the mechanism through which a child-friendly storybook addresses barriers to child-participation during HIV care in primary healthcare settings in KwaZulu-Natal, South Africa. *BMC Public Health.* 2021;21(1):508. doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10483-8>
15. Mutambo C, Shumba K, Hlongwana, KW. Healthcare workers' perspectives on the barriers to providing HIV services to children in Sub-Saharan Africa. *AIDS Res Treat.* 2019;2019:8056382. doi: <https://doi.org/10.1155/2019/8056382>
16. Motta MGC, Kinalski DDF, Schneider V, Antunes BS, Evangelista GT, Costa VM. Direito de participação no cuidado em saúde: voz da criança e do adolescente com HIV. *Sustinere.* 2020;8(2):417-36. doi: <https://doi.org/10.12957/sustinere.2020.48012>

17. Cabral IE, Neves ET. Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. In: Lacerda MR, Costenaro RGS, organizadoras. Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática. Porto Alegre: Moriá; 2016. p. 325-50.
18. Orlandi EP. Análise de discurso: princípios e procedimentos. 12. ed. Campinas: Pontes; 2015.
19. Hearn J, Dewji M, Stocker C, Simons G. Patient-centered medical education: a proposal definition. *Med Teach*. 2019;41(8):934-8. doi: <https://doi.org/10.1080/0142159X.2019.1597258>
20. Lundberg V, Eriksson C, Lind T, Coyne I, Fjellman-Wiklund A. How children with juvenile idiopathic arthritis view participation and communication in healthcare encounters: a qualitative study. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2021;19(1):156. doi: <https://doi.org/10.1186/s12969-021-00642-x>
21. Correia IC, Eler KCG, Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada no contexto do paciente adolescente em programa de reabilitação. *Cad Ibero Am Dir Sanit*. 2020;9(4):171-87. doi: <https://doi.org/10.17566/ciads.v9i4.617>
22. Davies C, Frases J, Waters D. Establishing a framework for listening to children in healthcare. *J Child Health Care*. 2019;1367493519872078. doi: <https://doi.org/10.1177/1367493519872078>
23. Tonelli MR, Sullivan MD. Person-centred shared decision making. *J Eval Clin Pract*. 2019;25(6):1057-62. doi: <https://doi.org/10.1111/jep.13260>
24. Callery P, Coyne I. Supporting children and adolescents inclusion in decisions and self management: what can help? [editorial]. *Patient Educ Couns*. 2019;102(4):605-6. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.03.003>
25. Quaye AA, Castor C, Coyne I, Söderbäck M, Hallström IK. Children's active participation in decision making processes during hospitalization: an observational study. *J Clin Nurs*. 2019;28(23-24):4525-37. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.15042>
26. Davis SA, Coyne I, Carpenter DM, Thomas KC, Lee C, Garcia N, et al. Adolescent preferences regarding a web site to empower adolescents to talk with their healthcare providers. *J Adolesc Health*. 2021;68(3):629-31. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.06.032>
27. Carlsson IM, Nygreb JM, 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. *Nurs Open*. 2017;5(1):45-52. doi: <https://doi.org/10.1002/nop2.106>
28. Pien LS, Shariff NM. Children's experiences in health care decisions: an overview. *Int J Care Sch*. 2018;1(2):37-41. doi: <https://doi.org/10.31436/ijcs.v1i2.86>

29. Vattimo MFF, Fonseca CD. The translation of knowledge as a subsidy for the nursing practice [editorial]. Rev Bras Enferm. 2019;72(3):582-3. doi: <http://doi.org/10.1590/0034-7167.2019720301>
30. Andrade KRC, Pereira MG. Knowledge translation in the reality of Brazilian public health. Rev Saude Publica. 2020;54:72. doi: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2020054002073>

Contribuição de autoria:

Administração do projeto: Daniela Dal Forno Kinalski, Maria da Graça Corso da Motta.

Análise formal: Daniela Dal Forno Kinalski, Bibiana Sales Antunes, Maria da Graça Corso da Motta.

Conceituação: Daniela Dal Forno Kinalski, Maria da Graça Corso da Motta.

Curadoria dos dados: Daniela Dal Forno Kinalski, Maria da Graça Corso da Motta.

Escrita da revisão e edição: Daniela Dal Forno Kinalski, Bibiana Sales Antunes, Maria da Graça Corso da Motta.

Escrita do rascunho original: Daniela Dal Forno Kinalski, Bibiana Sales Antunes, Maria da Graça Corso da Motta.

Investigação: Daniela Dal Forno Kinalski.

Metodologia: Daniela Dal Forno Kinalski.

Recursos: Daniela Dal Forno Kinalski.

Visualização: Daniela Dal Forno Kinalski, Bibiana Sales Antunes, Maria da Graça Corso da Motta.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.

Autor correspondente:

Daniela Dal Forno Kinalski

E-mail: daniela.kinalski@gmail.com

Recebido: 28.06.2022

Aprovado: 18.11.2022

Editor associado:

Rosana Maffaccioli

Editor-chefe:

João Lucas Campos de Oliveira