

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

PAULA MANOELA BATISTA POLETTO

**Cuidado à criança vivendo com HIV e família: perspectiva da advocacia em
saúde**

**Porto Alegre
2020**

PAULA MANOELA BATISTA POLETTO

Cuidado à criança vivendo com HIV e família: perspectiva da advocacia em saúde

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em enfermagem e saúde.

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

Eixo Temático: Saúde do recém-nascido, criança, adolescente e família.

Orientador: Enf^ª Prof^ª Dra. Maria da Graça Corso da Motta

**Porto Alegre
2020**

CIP - Catalogação na Publicação

Poletto, Paula Manoela Batista
Cuidado à criança vivendo com HIV e família:
perspectiva da advocacia em saúde / Paula Manoela
Batista Poletto. -- 2020.
129 f.
Orientador: 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,
2020.

1. Advocacia em Saúde. 2. Criança. 3. Direito à
Saúde. 4. HIV. 5. Síndrome da Imunodeficiência
Adquirida. I. Motta, Maria da Graça Corso da, orient.
II. Título.

PAULA BATISTA POLETTO

**CUIDADO À CRIANÇA VIVENDO COM HIV E FAMÍLIA:
PERSPECTIVA DA ADVOCACIA EM SAÚDE**

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 a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 17 de fevereiro de 2020.

BANCA EXAMINADORA

Nome e assinatura da Banca Examinadora

Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta

Presidente – PPGENE/UFRGS

Profa. Dra. Cristiane Maria Famer Rocha:

Membro – PPGENF/UFRGS

Profa. Dra. Aline Cammarano Ribeiro:

Membro – UFSM

Prof. Dra. Rosana Maffaccioli:

Membro

Dedico este trabalho aos profissionais de saúde que mesmo diante todas as adversidades encontradas no processo de trabalho buscam o mais alto padrão de saúde física e mental para crianças vivendo com HIV.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ...

À Universidade Federal do Rio Grande do Sul pelo ensino de qualidade da Graduação em Enfermagem até o presente momento.

Ao Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA) e aos seus membros por todos os ensinamentos e oportunidades de produção acadêmica.

À orientadora Maria da Graça Corso da Motta por todos os ensinamentos, as oportunidades, e o companheirismo, e principalmente pela credibilidade.

Ao Grupo de Atenção a Aids Pediátrica (GAAP), aos profissionais deste grupo e ao Grupo Hospitalar Conceição pela abertura do serviço de saúde como campo de pesquisa, e especial ao Dr Edmundo Machado Cardoso por suas colaborações para execução da coleta das informações.

Ao Serviço de Atendimento Especializado (SAE) em Infecções Sexualmente Transmissíveis Vila dos Comerciários, aos profissionais dessa equipe e à Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre pela abertura do serviço de saúde como campo de pesquisa.

Aos participantes da pesquisa por me permitirem interagir e assim tentar conhecer como é o cotidiano do profissional de saúde que cuida da criança vivendo com HIV e de sua família.

À banca examinadora por aceitar o convite de fazer parte da conclusão desse sonho.

Lugar mais bonito de um passarinho ficar é a
palavra.
Nas minhas palavras ainda vivíamos meninos
do mato, um tonto e mim.
Eu vivia embaraçado nos meus escombros
verbais.
O menino caminhava incluso em passarinhos.
E uma árvore progredia em ser Bernardo.
Ali até santos davam flor nas pedras.
Porque todos estávamos abrigados pelas
palavras.
Usávamos todos uma linguagem de primavera.
Eu viajava com as palavras ao modo de um
dicionário.
A gente bem quisera escutar o silêncio do
orvalho sobre as pedras.
Tu bem quisera também saber o que os
passarinhos sabem sobre os ventos.
A gente só gostava de usar palavras de aves
porque eram palavras abençoadas pela
inocência.
Bernardo disse que ouvira um vento quase
encostado nas vestes da tarde.
Eu sonhava de escrever um livro com a
mesma inocência com que as crianças
fabricam seus navios de papel.

(Trecho do poema “Menino do Mato” de
Manoel de Barros)

RESUMO

POLETTO, Paula Manoela Batista. **Cuidado à criança vivendo com HIV e família: perspectiva da advocacia em saúde**. 2020. 129f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020.

Este estudo está inserido na linha de pesquisa Cuidado de enfermagem na saúde da mulher, criança, adolescente e família, vinculado ao Grupo Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Teve-se o objetivo de conhecer e compreender as ações de advocacia em saúde desenvolvidas pelos profissionais no cuidado à saúde da criança vivendo com HIV e familiares/cuidadores. Foi realizada uma pesquisa com abordagem qualitativa em dois serviços ambulatoriais de atendimento especializado em IST/AIDS, com atendimento à criança vivendo com HIV, na cidade de Porto Alegre, RS/BR. Participaram do estudo sete profissionais de saúde que compõem as equipes desses dois serviços. A coleta de informações ocorreu em duas etapas: a primeira englobou entrevista individual, e a segunda constituiu-se de Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) com os participantes de cada serviço. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (instituição proponente) CAAE: 05216018.6.3001.5530, e pelos Comitês de Ética em Pesquisa das Instituições coparticipantes; Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (CEP-GHC) e Comitê de Ética em Pesquisa da Prefeitura Municipal de Porto Alegre (CEP-PMPA). Os participantes do estudo, após o aceite, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme Resolução nº 466/12. A partir da interpretação das informações emergiram as dimensões sobre a defesa da criança vivendo com HIV em três níveis de significados: Dimensão Equipe de Saúde; Dimensão Cuidado na Perspectiva da Vulnerabilidade; Dimensão Advocacia em Saúde. Foram identificadas as ações de advocacia em saúde que contribuem para a qualificação e efetivação do cuidado integral à saúde da criança vivendo com HIV e família, e também as dificuldades encontradas pelas equipes que se configuram em barreira para a advocacia em saúde. As ações de advocacia em saúde desveladas foram: trabalho em equipe; rede de saúde; cuidado em saúde; reconhecimento das situações de vulnerabilidade; significado da defesa da saúde; articulação do direito. Já as barreiras foram: recursos humanos e incipiente articulação dos direitos. A busca do direito à saúde da criança com HIV pela equipe de saúde está pautada na inter-relação da tríade interdisciplinaridade, intersetorialidade e integralidade, ao considerar a complexidade relacionada ao HIV, ultrapassando marcos do setor saúde e tendo maior capacidade de resolutividade. Como inovação e contribuição para a enfermagem e equipe de saúde este estudo propõe a incorporação do conhecimento dos direitos de proteção já existentes: Constituição Federal, Princípios do SUS, Advocacia em saúde, Estatuto da Criança e do Adolescente, Convenção sobre os Direitos das Crianças, Dimensões Individual, Social e Programática da Vulnerabilidade, associada à tríade interdisciplinaridade, a intersetorialidade e a integralidade. As ações propostas por esta pesquisa configuram-se em estratégia de cuidado à saúde para advogar em prol do direito da criança vivendo com HIV e família, oferecendo aos profissionais de saúde suporte e recursos para o desenvolvimento de ações de cuidado.

Palavras-chave: Advocacia em Saúde, Criança, Direito à Saúde, Enfermagem, HIV, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

ABSTRACT

POLETTI, Paula Manoela Batista. **Care to the child living with HIV and the family: perspective of advocacy in health.** 2020. 129f. Tese (PhD Program in Nursing) – Nursing School, Federal University of Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020.

This study falls within the research line Nursing Care in Woman, Child, Adolescent and Family's Health in connection with the Group of Healthcare upon Life Stages (CEVIDA) of the Post-Graduation Program in Nursing of the Federal University of Rio Grande do Sul (UFRGS). The objective was learning and understanding advocacy actions in health as developed by professionals within health care of children with HIV, their families and caretakers. A research with qualitative approach was carried out in two outpatient services of specialized care in IST/AIDS attending children with HIV in the city of Porto Alegre, RS/BR. The study had the participation of seven health professionals of the staffs from these two services. The collection of information was done in two stages: the first one made individual interview while the second one applied Creativity and Sensibility Dynamics (DCS) with the participation of each service staff. The research was approved by the Committee of Ethics in Research of UFRGS (proposing institution) CAAE: 05216018.6.3001.5530, and by the Committees of Ethics in Research of the co-participating Institutions; Committee of Ethics in Research of *Conceição* Hospital Group (CEP-GHC) and Committee of Ethics in Research of the Municipal Administration of the City of Porto Alegre (CEP-PMPA). After the study has been accepted, the participants signed the Free and Informed Consent Form as per Resolution no. 466/12. After the information has been interpreted, the following dimensions on the defense of children with HIV have emerged at three meaning levels: Health Staff Dimension; Care Dimension from the Vulnerability Perspective; Health Advocacy Dimension. Health advocacy actions have been identified as contributors for the qualification and materialization of the integral health care of children with HIV and their family as well as the difficulties met by the staffs that have been configured as barriers for the health advocacy. The unveiled health advocacy actions were: staff work; health network; health care; recognition of vulnerability situations; meaning of health defense; law articulation. As to the barriers, evidences showed: human resources and incipient articulation of rights. The search of the right to health for children with HIV by the health staff is based on the interrelation of the triad interdisciplinarity, intersectorality and integrality when considering the HIV-related complexity that overpasses the framework of the health sector with higher problem-solving capacity. As innovation and contribution for nursing and the health staff, this study proposes the incorporation of knowledge on the protection rights already existing: Federal Constitution, SUS Principles, Health Advocacy, Child and Adolescent Statute, Convention on Children's Rights, Individual, Social and Programmatic Dimensions of Vulnerability in connection with the triad interdisciplinarity, intersectorality and integrality. The actions proposed by this research configure a health care strategy to advocate in favor of the rights of children with HIV and their family by offering health professionals the support and resources needed to develop care actions.

Key words: Health Advocacy, Child, Right to Health, Nursing, HIV, Acquired Immunodeficiency Syndrome.

RESUMEN

POLETTO, Paula Manoela Batista. **Cuidado al niño viviendo con HIV y la familia: perspectiva desde la defensa en salud.** 2020. 129f. Tese (Doctorado en Enfermería) - Escuela de Enfermería, Universidad Federal de Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020.

Este estudio se inscribe en la línea de investigación Atención de Enfermería en la Salud de la Mujer, Niño, Adolescente y Familia, vinculado al Grupo de Atención a la Salud en las Etapas de la Vida (CEVIDA) del Programa de Pos-Grado en Enfermería de la Universidad Federal de Rio Grande do Sul (UFRGS). El objetivo fue conocer y comprender las acciones de abogacía en salud desarrolladas por los profesionales en la atención a la salud del niño con VIH y familiares/cuidadores. Se llevó a cabo una investigación con enfoque cualitativo en dos servicios de atención ambulatoria de atención especializada en el IST/AIDS, con atención al niño con VIH en la ciudad de Porto Alegre, RS/BR. Participaron del estudio siete profesionales de la salud que conforman los equipos de estos dos servicios. La recolección de la información se produjo en dos etapas: la primera incluyó una entrevista individual y la segunda se constituyó en Dinámicas de Creatividad y Sensibilidad (DCS) con los participantes de cada servicio. La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la UFRGS (institución proponente) CAAE: 05216018.6.3001.5530 y por los Comités de Ética en Investigación de las Instituciones coparticipantes; Comité de Ética en Investigación del Grupo Hospitalario *Conceição* (CEP-GHC) y el Comité de Ética en Investigación de la Alcaldía Municipal de Porto Alegre (CEP-PMPA). Luego de la aceptación, los participantes del estudio firmaron el Formulario de Consentimiento Libre e Informado, según la Resolución n° 466/12. A partir de la interpretación de la información emergieron las dimensiones sobre la defensa del niño con VIH, en tres niveles de significados: Dimensión del Equipo de Salud; Dimensión de Atención a la Perspectiva de Vulnerabilidad; Dimensión de la Abogacía en Salud. Se identificaron las acciones de abogacía en salud que contribuyen para la calificación y efectuación de la atención integral a la salud del niño con VIH y la familia, así como las dificultades encontradas por los equipos que se configuran en barrera para la abogacía en salud. Se develaron las siguientes acciones de abogacía en salud: trabajo en equipo; red de salud; atención en salud; reconocimiento de las situaciones de vulnerabilidad; significado de la defensa de la salud y articulación del derecho. En cuanto a las barreras, se evidenciaron: recursos humanos e incipiente articulación de los derechos. La búsqueda del derecho a la salud del niño con VIH por el equipo de salud está pautada en la interrelación de la tríada interdisciplinariedad, intersectorialidad e integralidad, al considerar la complejidad relacionada con el VIH, sobrepasando marcos del sector de la salud y teniendo mayor capacidad de resolución. Como innovación y contribución a la enfermería y al equipo de salud, este estudio propone la incorporación del conocimiento de los derechos de protección ya existentes: Constitución Federal, Principios del SUS, Abogacía en salud, Estatuto del Niño y del Adolescente, Convención sobre los Derechos de los Niños, Dimensiones Individual, Social y Programática de la Vulnerabilidad, asociada a la tríada de la interdisciplinariedad, la intersectorialidad y la integralidad. Las acciones propuestas por esta investigación se configuran en estrategia de atención a la salud para abogar en pro del derecho del niño con VIH y de la familia, ofreciendo a los profesionales de salud soporte y recursos para el desarrollo de acciones de atención.

Palabras-clave: Abogacía en Salud, Niño, Derecho a la Salud, Enfermería, VIH, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ARV	Antirretroviral
BR	Brasil
DCS	Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
CDC	Convenção sobre os Direitos das Crianças
CEVIDA	Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida
EENF	Escola de Enfermagem
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
MCS	Método Criativo e Sensível
PPGENF	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
RS	Rio Grande do Sul
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Tratamento Antirretroviral
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
V&DH	Vulnerabilidade e Direitos Humanos

SUMÁRIO

1 TRAJETÓRIA E O ENCONTRO COM A CRIANÇA VIVENDO COM HIV E FAMÍLIA	13
2 A CONDIÇÃO CRÔNICA DO HIV NA INFÂNCIA	21
2.1 A INFÂNCIA E A DOENÇA CRÔNICA	21
2.2 EPIDEMIA DO HIV NA INFÂNCIA	23
3 OS REFERENCIAIS QUE EMBASAM ESTE ESTUDO	27
3.1 VULNERABILIDADE E DIREITOS DA CRIANÇA VIVENDO COM HIV	27
3.2 ADVOCACIA EM SAÚDE COMO COMPETÊNCIA PARA O CUIDADO	31
4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	38
4.1 TIPO DE PESQUISA	38
4.2 CONTEXTO DE PESQUISA	39
4.3 ASPECTOS ÉTICOS.....	39
4.4 COLETA DE INFORMAÇÕES.....	40
4.4.1 Entrevista Individual	41
4.4.2 Oficinas de Criatividade e Sensibilidade.....	41
4.5 PARTICIPANTES	42
4.6 INTERPRETAÇÕES DAS INFORMAÇÕES	43
5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	46
5.1 DIMENSÃO EQUIPE DE SAÚDE.....	46
5.1.1 O Trabalho em Equipe Multidisciplinar do Próprio Serviço.....	46
5.1.2 A Relação Intersetorial com os Profissionais da Rede	50
5.1.3 Os Recursos Humanos.....	53
5.2 DIMENSÃO CUIDADO NA PERSPECTIVA DA VULNERABILIDADE	60
5.2.1 O cuidado da criança vivendo com HIV	61
5.2.2 O Reconhecimento das Situações de Vulnerabilidade	76
5.3 DIMENSÃO ADVOCACIA EM SAÚDE.....	88
5.3.1 O Significado da Defesa da Saúde	88
5.3.2 A Articulação dos Direitos com o Cuidado	93
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	99
REFERÊNCIAS	105
APÊNDICE A - Entrevista Individual	113
APÊNDICE B - Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade	115

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	116
APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	118
ANEXO A – Aprovação CEP UFRGS	120
ANEXO B – Termo de ciência e autorização GHC.....	123
ANEXO C – Aprovação CEP GHC	124
ANEXO D – Termo de ciência e autorização PMPA	129
ANEXO E – Aprovação CEP PMPA	130

1 TRAJETÓRIA E O ENCONTRO COM A CRIANÇA VIVENDO COM HIV E FAMÍLIA

Elaborar uma tese significa aprender a pôr ordem nas próprias ideias e ordenar os dados (ECO, 2016).

É uma experiência de trabalho metódico; quer dizer, construir um “objeto” que, como princípio, possa servir aos outros (ECO, 2016, p.6).

Ao tratar desse tema, em seu primeiro livro publicado em 1932, Humberto Eco não se referia apenas à estrutura de formatação da tese; sua intenção era permitir que as ideias do autor da tese e orientador se compusessem em texto, possibilitando ao leitor entender o caminho percorrido na construção do estudo e dos produtos originados da tese.

A ordem eleita, aqui, para elencar os assuntos abordados para o cuidado, na perspectiva da advocacia em saúde, foi influenciada pela trajetória acadêmica, a qual me propiciou o encontro com a criança vivendo com HIV e família e a experiência profissional.

O encontro que visa ao cuidado ocorreu a partir da possibilidade de efetivação do direito à saúde, considerando o horizonte ético-político daqueles que estão propondo estratégias de cuidado em saúde. Boff (2006) considera que o cuidado é sair de si em direção ao outro, e se traduz em solidariedade, em serviço e em hospitalidade para com o próximo.

O próximo não é uma realidade dada e definida de uma vez por todas, como por exemplo é o membro de minha família, um habitante de minha cidade ou fiel da minha religião ou o colega de minha profissão. O próximo é um outro qualquer do qual me aproximo (BOFF, 2006, p.22).

Apoiada no que representa o próximo para Boff (2006) passo a descrever como me articulei na aproximação da criança vivendo com HIV e sua família, e os motivos que me fizeram investir neste estudo como projeto de felicidade¹ na perspectiva de Ayres.

A opção pelo tema do cuidado à criança, na pesquisa de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), visou dar continuidade à temática de pesquisa desenvolvida no mestrado e

¹ O projeto de felicidade é aquilo que move e identifica as pessoas em seu existir concreto (AYRES, 2007).

prosseguir na trajetória iniciada nos serviços de atendimento especializado em IST/aids^{II} durante o curso de Graduação em Enfermagem. Também passo a compor minha trajetória acadêmica e profissional com a apropriação e assimilação do quadro da vulnerabilidade, das legislações de proteção da infância e da advocacia em saúde.

Meu encontro com as temáticas “vírus da imunodeficiência humana (HIV)” e a “síndrome da imunodeficiência adquirida (aids)” na(o) criança/adolescente ocorreu na Iniciação Científica, na qualidade de bolsista do Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA/EENF/UFRGS), nas pesquisas intituladas “Impacto da adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes na perspectiva da família, da criança e do adolescente nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria/RS”^{III}, e “Avaliando as facilidades e/ou dificuldades de adesão ao tratamento antirretroviral de crianças com aids e seu perfil familiar e socioeconômico”^{IV} e, posteriormente, nas pesquisas “Transmissão Vertical do HIV-1, em crianças residentes em Porto Alegre, e fatores associados identificados através da vigilância epidemiológica aprimorada”^V, e “Tratamento antirretroviral e revelação do diagnóstico: compreensões de crianças com aids e suas condições de vulnerabilidade”^{VI}.

Participar dessas pesquisas permitiu-me o convívio com pessoas vivendo com HIV e momentos de observação de contextos de espera pelo atendimento em serviços especializados. Nesses contextos, foi possível perceber que as salas de espera são compartilhadas tanto por crianças e adolescentes e seus familiares/cuidadores quanto por pacientes adultos, ali atendidos. As crianças aguardam sua vez para a consulta, permanecendo no local por longo tempo, e alguns desses serviços não possuem um espaço lúdico destinado a elas. Algumas vezes, as crianças e seus cuidadores, em suas falas, comentaram que aguardar pela consulta lhes causava desconforto, considerando que os atendimentos são realizados por ordem de chegada. As crianças sentiam-se ansiosas e sua agitação e movimentação no ambiente pareciam atrapalhar ou incomodar a consulta das pessoas que já estavam em atendimento com os profissionais. Diante dessas observações, e considerando que também se utilizava a sala de espera para convidar as crianças e os adolescentes e seus

^{II} Palavra aids será escrita em letras minúsculas, pois se trata de um substantivo comum já incorporado ao dicionário da língua portuguesa.

^{III} Projeto financiado pelo Programa Nacional de DST/aids – Ministério da Saúde e UNESCO, do ano 2006 à 2009

^{IV} Projeto financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPQ do ano 2006 à 2010

^V Projeto financiado pelo Programa Nacional de DST/aids – Ministério da Saúde e UNODC do ano 2008 até data atual

^{VI} Projeto financiado pelo Programa Nacional de DST/aids – Ministério da Saúde e UNODC do ano 2009 até data atual

familiares/cuidadores para participar das pesquisas, percebi que essa espera também me causava ansiedade e desconforto. Comecei, então, a pensar em maneiras de deixar aquele ambiente mais atrativo, contemplando a diversidade daquela população, a fim de estimular sua presença no serviço de saúde e, conseqüentemente, colaborar para a promoção da saúde.

A partir das situações vivenciadas elaborei o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) de Graduação em Enfermagem sob o título “Sala de espera na atenção a crianças que vivem com HIV/aids: percepção da equipe de saúde”^{VII}, abordando a temática do cuidado à criança vivendo com HIV, na perspectiva dos profissionais de saúde. Os participantes dessa pesquisa foram oito profissionais da equipe de saúde que prestavam cuidado às crianças com HIV no Grupo de Atenção a Aids Pediátrica (GAAP) do ambulatório pediátrico do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar Conceição, em Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil (RS/BR). Essa pesquisa visou conhecer de que modo a equipe de saúde do serviço de atendimento especializado em IST/aids percebia a sala de espera na atenção a crianças vivendo com HIV. Os resultados apontaram para a necessidade de estruturação de uma atividade institucional em sala de espera, com a finalidade de construir um espaço que propiciasse a educação em saúde para aquelas crianças e seus familiares/cuidadores, com ênfase primordial no lúdico como estratégia do processo educativo. Constatou-se ainda a relevância da presença de um profissional coordenador da atividade e concluiu-se que o profissional enfermeiro seria o indicado por reunir formação e qualificação para desenvolver atividades de educação em saúde direcionada à população, desde que realizasse o aprofundamento necessário, por exemplo, por meio de cursos *Lato Sensu* e *Stricto Sensu*. Ressalta-se que para uma eficaz educação em saúde, além de um profissional coordenador são necessários compromisso e envolvimento de todos os membros da equipe de saúde que prestam cuidado à criança. Destacou-se, também, como achado, a importância de o serviço de saúde adequar-se ao cuidado da criança no período de transição da infância para a adolescência.

Concluído o curso de Graduação em Enfermagem buscou-se uma formação com ênfase na assistência à criança, pós-graduação *lato sensu*, em Enfermagem Materno-Infantil pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Moinhos de Vento. No TCC desenvolvido, requisito parcial para a obtenção do título de Especialista, deu-se continuidade ao estudo do

^{VII} POLETTTO, Paula Manoela Batista. **Sala de espera na atenção a crianças que vivem com HIV/aids: percepção da equipe de saúde**. 2010. 67 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

tema da sala de espera desenvolvido na graduação em Enfermagem, o que também subsidiaria a posterior construção do projeto de mestrado.

Assim, foi elaborada a “Revisão integrativa: atividades em sala de espera de atendimento pediátrico”^{VIII}, tendo-se como objetivo identificar os resultados das atividades desenvolvidas em sala de espera nos serviços de atendimento pediátrico. Os resultados revelaram que a temática sobre sala de espera ambulatorial, recentemente, tornou-se objeto da pesquisa, sendo um tema ainda pouco explorado e de pouco interesse nos serviços de saúde, evidenciado pelo baixo número de publicações sobre o assunto. As razões identificadas para tal fato relacionam-se às limitações dos serviços de saúde, entre as quais a falta ou inadequação do espaço físico e o número reduzido de profissionais. A utilização de estratégias lúdicas como parte de proposta terapêutica ainda parece restrita ao ambiente da internação hospitalar. Nessa perspectiva, em todos os artigos havia recomendações quanto ao uso de estratégias lúdicas no ambiente ambulatorial e ao desenvolvimento de novas pesquisas com o objetivo de avançar na construção desse conhecimento. Além disso, quando as atividades eram realizadas no ambulatório constatavam-se benefícios, relativos ao bem-estar e ao cuidado das crianças, entre os quais: diminuição da ansiedade, motivação para retornar ao serviço de saúde, possibilidade de legitimar-se como estratégia terapêutica, humanização do cuidado, maior interação entre atores sociais, lazer e maior compreensão do desenvolvimento e do comportamento da criança. A partir da revisão integrativa constatou-se que os benefícios podem contribuir para a qualificação do cuidado à criança e seus familiares/cuidadores, e também na inovação do cuidado prestado pelos profissionais de saúde nessa área.

Seguindo a trajetória nessa temática, foi realizada a pesquisa “Educação em saúde em sala de espera: uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/aids”^{IX}, no Curso de Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). O objetivo foi conhecer, sob a ótica da criança vivendo com HIV, os cuidados e as ações de educação em saúde que podem ser desenvolvidos na sala de espera, realizada no Grupo de Atenção a Aids Pediátrica (GAAP) do ambulatório pediátrico do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar Conceição, em Porto Alegre, RS/BR. Os participantes foram oito crianças atendidas no serviço de saúde especializado em

^{VIII} POLETTTO, Paula Manoela Batista. **Revisão integrativa:** atividades em sala de espera de atendimento pediátrico. 2013. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Enfermagem Materno-Infantil)-Instituto de Ensino e Pesquisa, Hospital Moinhos de Vento, Porto Alegre, 2013.

^{IX} POLETTTO, Paula Manoela Batista. **Educação em saúde em sala de espera:** uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/aids. 2014. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

IST/aids e os seus familiares/cuidadores que acompanhavam a criança na consulta, totalizando 16 participantes.

Nessa pesquisa, adotou-se a abordagem qualitativa, utilizando-se o Método Criativo Sensível (CABRAL, 1998). As oficinas ocorreram enquanto a criança aguardava a consulta na sala de espera. Para desenvolver as atividades de educação em saúde, optou-se por lançar questões para as crianças em relação ao seu modo de viver: “ter saúde é...” ou “ser saudável é...”. A produção das crianças, durante o desenvolvimento da dinâmica, ocorreu com a utilização da Dinâmica Livre para Criar, a qual consiste em oferecer materiais lúdicos diversos, possibilitando a criação artística livre para produção dos dados qualitativos, a fim de responder as questões geradoras do debate (MOTTA et al., 2009). Assim, foram oferecidos às crianças: lápis de cor, caneta hidrocor, giz de cera e cartolina.

Na análise dos resultados obtidos, destacou-se que o ambiente da sala de espera possibilita um momento propício para a educação em saúde, a qual é realizada mediante abordagens lúdicas. Isso torna o serviço de saúde acolhedor e amplia a interação entre os profissionais de saúde e a criança vivendo com HIV, o que justifica ter um profissional da saúde para conduzir as ações de educação em saúde na sala de espera. O modo lúdico torna-se uma estratégia de cuidado acionada pelo enfermeiro e os profissionais de saúde, ao proporcionarem à criança — e também à família —, por exemplo, conhecimentos e compreensão sobre a doença, exames laboratoriais e tratamento.

O serviço de saúde é importante para o desenvolvimento social e a aquisição de recursos para enfrentar as adversidades do processo de saúde/doença das crianças que vivem com HIV. O modo lúdico do cuidado lhes possibilita desenvolver mecanismos para a construção de autocuidado, sendo sempre importante considerar as repercussões do viver com aids sob o próprio olhar da criança. A saúde deve ser entendida de maneira mais ampla, que contemple, além dos cuidados relacionados ao tratamento antirretroviral, as necessidades existenciais e psicossociais da criança vivendo com HIV para promover o seu crescimento e o seu desenvolvimento com qualidade. A partir do exposto, acredita-se que a sala de espera é um ambiente passível para a execução de estratégias de educação de saúde que contemplem essas crianças, desde que existam condições de ambiência e preparo do serviço, além de disponibilidade e envolvimento dos profissionais de saúde.

Os resultados da pesquisa de mestrado configuraram-se na proposta desta Tese, tendo-se o horizonte ético-político das estratégias de cuidado norteado pela defesa da criança vivendo com HIV. A experiência em sala de espera desencadeia um processo de compreensão da necessidade de o serviço de saúde estar preparado para acolher as crianças, considerando seu

crescimento e desenvolvimento, articulando educação em saúde, cuidado de enfermagem em equipe multidisciplinar e engajamento dos profissionais na defesa do direito^X à saúde.

A inserção acadêmica, além das experiências descritas, proporcionou reflexões a partir das discussões desenvolvidas no CEVIDA e nas atividades do PPGENF/UFRGS, e apontou uma possibilidade de estratégia teórico-metodológica que abarca o desvelamento das condições sociais e de saúde das crianças e famílias para mitigar ou enfrentar as particularidades do viver com HIV na infância. Destacam-se, aqui, duas disciplinas do PPGENF/UFRGS que tiveram papel importante: “Vulnerabilidade e Direitos Humanos: perspectivas teóricas para o cuidado” e “Vulnerabilidades na Saúde de Crianças e Adolescentes com Doença Crônica - estudo independente”. Essas disciplinas geraram argumentações para a construção do presente estudo, que contempla a complexidade do processo saúde-doença dessas crianças e suas famílias. Através da advocacia em saúde pode-se articular a perspectiva psicossocial na saúde e o direito à saúde.

A minha trajetória profissional na assistência à saúde iniciou em hospital geral, em um município do Rio Grande do Sul, na condição de enfermeira plantonista, por 15 meses, agregando experiências, nas diversas especialidades, à prática do cuidado em enfermagem vivenciada na formação acadêmica, entre as quais: UTI neonatal, Internação Pediátrica, Emergência Pediátrica, Centro Obstétrico, Alojamento Conjunto, além das Unidades de Internação Clínica e Cirúrgica, Emergência Adulta e UTI Adulta. Após, ingressei em instituição estadual pública de acolhimento institucional para proteção da criança e do adolescente em situação de vulnerabilidade, no município de Porto Alegre (RS/BR), na qual permaneço há sete anos. As vivências nessas instituições, especialmente na instituição de acolhimento social, estimularam algumas reflexões sobre a prática profissional a partir da perspectiva da advocacia em saúde e suas repercussões para o cuidado à saúde da criança e sua família. A advocacia em saúde nessa perspectiva é entendida como conjunto de ações de defesa do direito à saúde com objetivo de efetivação do direito à saúde.

Ao reconhecer a pessoa cuidada como sujeito de direito, o profissional está eticamente comprometido com a defesa do seu direito à saúde. No mundo do trabalho, ao investir na defesa da saúde das pessoas cuidadas percebem-se desconfortos com a cultura da instituição e na relação com alguns profissionais, às vezes gerando situações de conflito e sofrimento. Para Tomaszewski-Barlem et al. (2016), quando os enfermeiros advogam em prol dos pacientes

^X No quadro conceitual da Vulnerabilidade, cada pessoa é concebida como sujeito de direito (AYRES; PAIVA; FRANÇA JÚNIOR, 2012).

podem enfrentar certos riscos e obstáculos relacionados à organização e às relações próprias do ambiente de trabalho. Considera-se que há sempre implicações pessoais para qualquer enfermeiro que, ao advogar por um paciente, questione práticas de outros profissionais, a política da instituição de saúde (TOMASCHEWSKI-BARLEM et al., 2016), e as estruturas de sociedade.

Constata-se que, na impossibilidade de advogar pelo paciente, vivencia-se outra ordem de sofrimento relacionada às dificuldades de legitimar o direito à saúde no exercício do cuidado. A negação do papel do enfermeiro, na qualidade de advogado do paciente, pode constituir uma das principais fontes de sofrimento moral, além de poder repercutir de forma negativa no cuidado aos pacientes (TOMASCHEWSKI-BARLEM et al., 2016). O conceito de sofrimento moral trouxe à luz uma maneira substancialmente diferente de compreender algumas das dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros em sua prática (CARNEVALE, 2013).

Identificam-se situações geradoras de sofrimento a partir da reflexão da prática profissional, na perspectiva da advocacia em saúde, que se relacionam ao entendimento da moralidade implicado no exercício do cuidado. Essas situações de sofrimento limitam e dificultam a efetivação do direito à saúde e das estratégias de cuidado. Corroborando as situações vivenciadas, Carnevale (2013) cita que

este conceito destaca que o sofrimento moral dos enfermeiros pode ser um indicador de um engajamento moral consciencioso dos enfermeiros com sua prática profissional, que têm confrontado práticas ou um ambiente que os impede de agir de acordo com seus próprios padrões éticos. O sofrimento moral pode ser um indicador de problemas nos ambientes de prática dos enfermeiros (CARNEVALE, 2013, p.35).

Tanto a experiência acadêmica quanto a profissional tem reforçado a necessidade de pautar o cuidado na advocacia em saúde como competência profissional a ser mais explorada e desenvolvida, ao considerar o potencial da advocacia como tecnologia pautada em princípios éticos para cuidado. Identifica-se que ao advogar, com sucesso, pelos pacientes, os enfermeiros podem aumentar sua satisfação profissional, autoconfiança e visibilidade da profissão, e também minimizar a possibilidade de ocorrer sofrimento moral em suas vivências profissionais (TOMASCHEWSKI-BARLEM et al., 2016). Além de qualificar o cuidado diante das consequências da advocacia em saúde para o bem-estar da criança vivendo com

HIV e de sua família, o profissional de saúde pode promover a dimensão emancipatória do cuidado para que a pessoa com HIV possa advogar em prol de si mesmo.

A necessidade de gerar valores sociais em busca do conhecimento no cuidado à saúde dessas crianças, a advocacia em saúde configura-se como um conceito que pode estabelecer abordagens de pesquisa que levem à compreensão dos modos de efetivação do direito à saúde. E, também, ao desenvolvimento de técnicas que permitam a avaliação do impacto dessas estratégias (DALLARI et al., 1996)^{XI}.

^{XI} Justifica-se o uso do artigo “Advocacia em saúde no Brasil contemporâneo (DALLARI et al., 1996)” por ser uma referência relevante na temática da advocacia em saúde no Brasil ainda que não seja uma publicação recente.

2 A CONDIÇÃO CRÔNICA DO HIV NA INFÂNCIA

O presente capítulo divide-se em dois subcapítulos:

- A Infância e a Doença Crônica
- A Epidemia do HIV na Infância

2.1 A INFÂNCIA E A DOENÇA CRÔNICA

A fase inicial do desenvolvimento humano, a infância, inicia no nascimento e vai, aproximadamente, até os doze anos de idade. Segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), considera-se criança a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade (BRASIL, 1990). O conceito de infância foi sendo construído no decorrer da história, diante da necessidade de oferecer a cada criança condições de crescimento e desenvolvimento para se tornar um adulto.

A infância, tal qual é concebida na atualidade, não encontra identidade com o sentido que lhe era atribuído no passado (AZAMBUJA, 2018). Durante muitos anos, as crianças foram tratadas como se fossem adultos, sem nenhuma consideração aos aspectos relacionados ao crescimento e ao desenvolvimento infantil (ARAÚJO et al., 2014), e a falta de atenção a essas peculiaridades deixava-as mais suscetíveis ao adoecimento, o que, muitas vezes, ocasionava seu óbito.

No século XI, a criança era mundialmente percebida como um adulto em miniatura, sem características ou particularidades individuais, principalmente pelo fato de não possuir a linguagem bem desenvolvida (ARAÚJO et al., 2014). A criança exercia tarefas voltadas ao interesse do adulto, sem respeito a sua condição de pessoa em fase especial de desenvolvimento (AZAMBUJA, 2018). O período colonial, no Brasil, foi marcado por muitas barbáries que contribuíram efetivamente para os altos índices de Mortalidade Infantil (MI), os quais se mantinham próximos a 70% (ARAÚJO et al., 2014).

O final do século XX foi cenário de profunda mudança no entendimento do significado da infância, com reflexos no campo legislativo, culminando com o reconhecimento da criança e do adolescente como pessoas de direitos (AZAMBUJA, 2018).

As políticas de proteção da infância foram sendo construídas a partir da necessidade de aumentar a expectativa de vida das crianças, diminuindo assim os altos índices de MI. Só foi possível identificar mudanças concretas nesses índices quando a sociedade tomou consciência da situação da criança e os serviços públicos se responsabilizaram pelas mesmas

(ARAÚJO et al., 2014). Essas mudanças emergiram a partir do contexto de proteção dos Direitos Humanos.

Nessa perspectiva, a Convenção sobre os Direitos das Crianças (CDC) (1989) é o tratado mais amplamente aceito na história universal, e o mais abrangente de todos os instrumentos legais em favor da promoção e da proteção da criança (UNICEF, 2019).

A compreensão das crianças e dos adolescentes como pessoas de direitos é algo bastante recente na realidade brasileira. O “status” de pessoa de direito só foi conquistado pelas crianças e pelos adolescentes em 1990, com o ECA (AZAMBUJA, 2018).

O processo constituinte brasileiro e a elaboração do ECA coincidiram com os momentos finais da discussão e aprovação da CDC pelas Nações Unidas, fazendo com que ambos refletissem seus princípios e inovações (UNICEF, 2019).

O reconhecimento da criança enquanto ser biopsicossocial e de seus direitos enquanto cidadão foi se delineando ao longo da história, em paralelo à assistência à saúde a esse segmento populacional, o qual passou por transformações e ainda permanece em constante construção (ARAÚJO et al., 2014).

Historicamente, no Brasil, a atenção à saúde volta-se para os problemas agudos, persistindo esse modo de organizar o trabalho na atualidade (NOBREGA et al, 2017). Assim, convergindo para dificuldades no acompanhamento de saúde a doenças crônicas, bem como na consideração dos determinantes sociais que interferem no processo saúde doença da criança (ARAÚJO et al., 2014).

Essa realidade encontrada é denominada vulnerabilidade programática^{XII} (NOBREGA et al, 2017). Nessa perspectiva, a criança que vive com doença crônica encontra-se em um contexto vulnerabilizador, no qual o modo de trabalho e as instituições de saúde não alcançam o cuidado integral.

A criança vivendo com HIV vivencia a cronicidade, pois, segundo Mendes (2012), as doenças infecciosas de longo curso, entre as quais tuberculose, hanseníase e HIV, são consideradas condições crônicas. Com o avanço do cuidado às pessoas vivendo com HIV, e com a simplificação do tratamento, essa infecção foi desenvolvendo características de uma condição crônica (BRASIL, 2017).

^{XII} Os estudos de vulnerabilidade buscam compreender como pessoas e grupos se expõem a determinado agravo à saúde a partir de três dimensões analíticas: individual, social e programática. O componente programático se refere aos recursos sociais que as pessoas necessitam para se proteger dos danos, disponibilizados de modo efetivo e democrático (AYRES et al., 2009).

Observa-se, nesse contexto, que as situações de vulnerabilidade da criança vivendo com HIV estão relacionadas a diversos fatores, pois, além de ter uma doença com características crônicas, a infecção por HIV está intimamente associada ao estigma, ao preconceito e às desigualdades socioeconômicas. Acresce-se nesse rol, a imaturidade da criança para, plenamente, cuidar de si mesma, o que a faz depender, em consequência, do cuidador.

No modelo de atenção à saúde da criança há o predomínio de atendimento às condições agudas, com ineficiência dos mecanismos de referência e contrarreferência, que resultam em ações redundantes e desarticuladas (WOLKERS et al., 2019). Assim, constata-se que o cuidado à saúde da criança ainda se encontra em processo de construção, em um movimento de mudança paradigmática do modelo centrado na patologia e na criança, para um modelo de construção de redes, em prol da inclusão da família e da integralidade do cuidado (ARAÚJO et al., 2014). Nessa perspectiva, para qualificar o cuidado é necessário capacitar profissionais de saúde para cuidar das crianças com doenças crônicas e suas famílias e mobilizar estratégias para estabelecer a articulação e a comunicação entre os serviços da rede (NOBREGA et al, 2017).

2.2 EPIDEMIA DO HIV NA INFÂNCIA

No início dos anos 1980, o HIV passou a receber atenção pelo surgimento dos primeiros casos de aids. A infecção pelo HIV teve rápida disseminação em diversos países, passando a ser considerada uma epidemia mundial, e assim um problema de saúde pública.

Os movimentos sociais foram responsáveis por marcos históricos importantes no enfrentamento à epidemia que culminaram na construção de políticas relacionadas à prevenção da transmissão do HIV e ao tratamento das pessoas que vivem com HIV. Greco (2016) considera que a disseminação do HIV gerou subprodutos benéficos: o envolvimento da sociedade civil exigindo acesso à informação; verbas para pesquisa, e novos medicamentos, além da expansão da discussão sobre temas complexos (direitos sexuais, direitos humanos, morte, uso de drogas, confidencialidade).

O ano de 1996 pode ser considerado um marco importante na história brasileira em relação ao tratamento das pessoas que vivem com HIV, pois, no dia 13 de novembro desse ano foi sancionada a Lei 9.313 (BRASIL, 1996) que dispõe sobre a distribuição gratuita das medicações antirretrovirais. Somado a isto houve progressos no desenvolvimento da Terapia

Antirretroviral (TARV), os quais proporcionaram a conversão de uma doença grave para uma infecção crônica e controlável (BRASIL, 2014).

Passadas mais de três décadas desde os primeiros relatos da aids, observaram-se mudanças no perfil dos pacientes acometidos pela doença (BRASIL, 2014). A mudança do perfil epidemiológica diante do aumento dos casos por transmissão heterossexual, e o consequente aumento dos casos entre mulheres em idade reprodutiva, passaram a expor as crianças à infecção pelo HIV através da denominada transmissão vertical — passagem do vírus da mãe para a criança. A transmissão vertical pode ocorrer na gestação, no parto e na amamentação, e é a principal forma de transmissão do HIV em menores de 13 anos.

As crianças infectadas por transmissão vertical, ao utilizarem a terapia antirretroviral passam a vivenciar uma condição crônica de saúde. Assim, com o aumento da sobrevivência e com a redução da frequência de infecções oportunistas, crescem em importância os aspectos ligados à promoção da saúde integral e da qualidade de vida (BRASIL, 2014).

No Brasil, no período de 2000 até junho de 2019, foram notificadas 125.144 gestantes infectadas com HIV, e 38,1% delas residiam na região Sudeste; 30,0% residiam nas regiões Sul; 17,7%, no Nordeste; 8,3%, no Norte; e 5,8%, no Centro-Oeste. No ano de 2018, foram identificadas 8.621 gestantes no Brasil, sendo 33,5% na região Sudeste; 26,9%, no Sul; 22,8%, no Nordeste; 11,0%, no Norte; e 5,8%, no Centro-Oeste. Em um período de dez anos, houve um aumento de 38,1% na taxa de detecção de HIV em gestantes: em 2008, a taxa observada foi de 2,1 casos/mil nascidos vivos, e, em 2018, de 2,9/mil nascidos vivos (BRASIL, 2019).

Em toda a série histórica, a região Sul apresentou as maiores taxas de detecção no país. Em 2018, a taxa observada nessa região foi de 5,8 casos/mil nascidos vivos, quase duas vezes superior à taxa nacional. Entre as Unidades da Federação (UF), nove apresentaram taxa de detecção de HIV em gestantes superior à taxa nacional em 2018: Rio Grande do Sul (9,2 casos/mil nascidos vivos), Santa Catarina (6,1), Roraima (4,6), Rio de Janeiro (4,1), Amazonas (3,5), Pernambuco (3,4), Mato Grosso do Sul (3,2), Amapá (3,1) e Pará (3,0) (BRASIL, 2019).

Porto Alegre foi a capital com a maior taxa de detecção em 2018, com 20,2 casos/mil nascidos vivos, sendo está sete vezes maior que a taxa nacional e 2,2 vezes maior que a taxa do estado do Rio Grande do Sul (9,2). Quanto à categoria de exposição entre os indivíduos menores de 13 anos, a maioria dos casos, em 2018, foi de 86,2%, e teve como via de infecção a transmissão vertical (BRASIL, 2019).

Observou-se queda na taxa para o Brasil nos últimos dez anos, que passou de 3,6 casos/100.000 habitantes, em 2008, para 1,9 casos/100.000 habitantes em 2018, o que corresponde a uma queda de 47,2%. Todas as regiões apresentaram queda na taxa de detecção de aids em menores de cinco anos na comparação entre 2008 e 2018. A maior queda no período foi na região Sul, com taxa 64,7% inferior em 2018 (BRASIL, 2019).

Esse cenário de mudanças clínicas e epidemiológicas impõe novos desafios aos profissionais envolvidos no cuidado de crianças e adolescentes com HIV (BRASIL, 2014), considerando-se que a adesão ao tratamento para crianças é mais complexa do que as ações destinadas a adultos (BRASIL, 2018b).

O cuidado estruturado à família e às crianças, desde idades precoces, pode proporcionar recursos de resiliência e fortalecimento pessoal que, associados à efetividade da TARV, favorecem um desenvolvimento adequado (BRASIL, 2014). Esforços para maximizar a eficácia do tratamento nessa população devem levar em conta as características da criança, do cuidador, da família e do regime terapêutico, além de aspectos socioculturais (BRASIL, 2018b) e a perspectiva psicossocial da infância diante da doença crônica.

Os sucessos na prevenção da transmissão vertical, principal mecanismo de transmissão do HIV em crianças, levaram a uma significativa redução dos casos novos, porém, com estabilização nos últimos anos (BRASIL, 2014). Tal cenário passou a demandar das organizações envolvidas na prevenção do HIV novos mecanismos e acordos que garantissem a proteção dessa população e o enfrentamento da epidemia. Nessa perspectiva, foram estabelecidos os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio pactuados na Cúpula do Milênio do ano 2000.

Na Agenda do Milênio (2000-2015), a saúde constitui três dos oito Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM): redução da mortalidade infantil, redução da mortalidade materna e combate ao HIV/aids e às doenças negligenciadas, entre as quais a malária e a tuberculose. Contudo, os demais ODM seguramente têm impacto na saúde, por serem todos reconhecidos como potencialmente capazes de atuar sobre alguns dos seus principais determinantes socioambientais (BUSS et al., 2014).

A saúde, na nova Agenda 2016-2030, está representada pelo 3º Objetivo de Desenvolvimento Sustentável relacionado a assegurar uma vida saudável e a promover o bem-estar para todos, e que aponta novas metas necessárias para o enfrentamento do HIV, e também o empoderamento das pessoas que vivem com HIV (ONU, 2015).

Já a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde ratifica a importância de pesquisar a evolução, a adesão ao tratamento e a qualidade de vida das pessoas vivendo com

HIV adquirido por meio da transmissão vertical; e também sobre o cuidado das crianças em vulnerabilidade social nas periferias dos grandes centros urbanos (BRASIL, 2018a).

Identificar elementos sociais que afetam o processo saúde/doença da infecção por HIV permite direcionar o planejamento de ações, no estabelecimento de políticas públicas de saúde e programas de atenção, e no âmbito assistencial (PAIVA; PEDROSA; GALVÃO, 2019). O quadro de vulnerabilidade foi inspirado nas preocupações sobre a compreensão da vulnerabilidade relativa aos determinantes envolvidos na epidemia de HIV, e em reflexões sobre cuidado, prevenção e promoção da saúde baseadas no enfoque dos Direitos Humanos (OVIEDO; CZERESNIA, 2015).

Na intenção de resgatar competências profissionais preteridas ou pouco desenvolvidas, na presente tese visa-se desvelar a advocacia de saúde como competência que promove a saúde de crianças vivendo com HIV. Isto posto, apresenta-se a questão que norteou o desenvolvimento da pesquisa que deu origem à tese: “Quais as contribuições da advocacia em saúde para o cuidado integral da criança vivendo com HIV e sua família?”

Para esta tese a advocacia em saúde é uma competência do cuidado apropriada à abordagem da Vulnerabilidade e Direitos Humanos, possibilitando mitigar as desigualdades sociais que ampliam a vulnerabilidade de crianças afetadas pelo HIV. Parte-se do pressuposto de que as ações de advocacia em saúde podem ser realizadas de forma isolada ou individual pelos profissionais da saúde, e a partir do compartilhamento de experiências em um plano coletivo visa-se conhecer e compreender o sentido atribuído à advocacia em saúde para a efetivação dessa competência para o cuidado.

Assim, acredita-se que a advocacia em saúde, na condição de competência profissional, contribui para qualificar e efetivar o cuidado integral à saúde da criança vivendo com HIV e sua família, na abordagem da Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Diante da possibilidade de mitigar desigualdades sociais através da defesa do direito à saúde.

Considerando o exposto, nesta pesquisa tem-se como **objetivo**: conhecer e compreender as ações de advocacia em saúde desenvolvidas pelos profissionais no cuidado à saúde da criança vivendo com HIV e familiares/cuidadores.

3 OS REFERENCIAIS QUE EMBASAM ESTE ESTUDO

Os referenciais são apresentados em dois momentos distintos. Primeiro, ao se lançar o olhar sobre as situações de vulnerabilidade da criança vivendo com HIV, e, segundo, ao buscar uma tecnologia de cuidado que considere o direito e a defesa à saúde como um imperativo da atitude ética profissional.

3.1 VULNERABILIDADE E DIREITOS DA CRIANÇA VIVENDO COM HIV

Justifica-se a escolha da abordagem da Vulnerabilidade e Direitos Humanos para compreender os fenômenos relacionados ao adoecimento por HIV/aids, em uma perspectiva mais abrangente do que aquela que contempla somente as questões biológicas e individuais. Essa escolha advém do entendimento de que o enfrentamento do HIV e a promoção de saúde de pessoas vivendo com HIV não ocorrem ao se supor que o adoecimento é restrito ao comportamento individual das pessoas, mas pela compreensão da existência de determinantes sociais que as vulnerabilizam em maior ou menor grau.

A criança vivendo com HIV necessita de cuidados que vão além do acesso à terapia antirretroviral. A abordagem em saúde, baseada em direitos, e o quadro da vulnerabilidade permitem identificar os agravos de saúde relacionados a violações de direitos dessa criança.

De acordo com Motta et al. (2012), essas crianças vivem com uma doença que apresenta características crônicas e que ainda traz consigo muitas significações, estigmas e preconceitos. Contudo, constata-se que os estudos e as práticas nessa área ainda se restringem às questões fisiopatológicas e à terapia antirretroviral, portanto, dizem Queiroz e Jorge (2006), são muitos os obstáculos a serem vencidos para implementar conceitos e ações facilitadores de promoção da saúde da criança que não se centrem apenas na doença.

A proteção e a promoção da qualidade de vida de crianças representam desafios, cuja amplitude e complexidade ultrapassam aqueles que as agências de saúde pública habitualmente solucionam. Esse importante segmento da população é mais suscetível, considerando-se que a criança está imatura para cuidar plenamente de si e enfrentar, sozinha, as exigências do ambiente (COSTA; BIGRAS, 2007).

Na atenção à saúde da criança, há estreita relação entre a educação em saúde e a promoção da saúde, pois as ações implementadas em todos os níveis de atenção, além de tratar e/ou prevenir doenças, também se destinam a promover o crescimento e o desenvolvimento infantil, na perspectiva de melhorar e qualificar o modo de viver

(QUEIROZ; JORGE, 2006). As ações de promoção da saúde devem ser realizadas mediante estratégias que envolvam a coletividade em geral e a família, a qual é responsável pela criança e possuidora de um saber que deve ser valorizado, aperfeiçoado e/ou adaptado ao saber científico e às necessidades e às singularidades de cada criança e sua família (QUEIROZ; JORGE, 2006). A equipe multidisciplinar, e em especial a enfermagem, desempenham importante papel nas ações educativas e promotoras de saúde, na identificação de problemas potenciais de adesão à terapia antirretroviral e nas propostas de intervenção, no intuito de aprimorar a prática do cuidar (CARDIM; NORTE; MOREIRA, 2013).

Ao longo do tempo, as crianças e os adolescentes vivendo com HIV obtiveram importância no contexto da infecção pelos seguintes fatores: impacto epidemiológico do HIV/aids em relação à feminilização da síndrome; aumento da sobrevivência das que foram infectadas pela transmissão vertical; e as situações de vulnerabilidade a que essa população pode estar exposta (GOMES; CABRAL, 2009). No Brasil, evidencia-se a tendência de juvenização da epidemia da aids, ou seja, aumento da distribuição dos casos entre crianças e adolescentes, o que implica a formulação de políticas específicas e o avanço do tratamento que resultem em melhoria do bem-estar dessa população (MOTTA et al., 2013).

A epidemia da aids, complexa e dinâmica, tem-se mostrado com múltiplas facetas desde o seu surgimento, com definições que evoluíram de grupo de risco, comportamento de risco até o conceito de vulnerabilidade (RIBEIRO, 2014). A vulnerabilidade aparece, então, como uma possibilidade de estabelecer o diálogo da epidemiologia com outras ciências e com saberes não científicos, construindo saberes compreensivo-interpretativos, produtores de sínteses aplicadas. Os estudos de vulnerabilidade buscam compreender como pessoas e grupos se expõem a dado agravo à saúde a partir de três dimensões analíticas: individual, social e programática (AYRES, 2009).

A dimensão individual corresponde ao grau e à qualidade da informação que as pessoas recebem sobre seu problema; capacidade de elaborar essas informações com possibilidade efetiva de transformar suas preocupações em práticas protegidas e protetoras. A dimensão social refere-se às condições de obtenção de informações: ao poder de incorporar mudanças, o que não depende somente dos indivíduos, mas de aspectos relacionados ao acesso aos meios de comunicação, à escolarização, à disponibilidade de recursos. O componente programático se refere aos recursos sociais que as pessoas necessitam para se proteger dos danos, disponibilizados de modo efetivo e democrático pelos governos (AYRES et al., 2009).

Assim, além de trazer à tona a perspectiva da vulnerabilidade, a epidemia do HIV/aids, apontou a necessidade da abordagem em saúde baseada em direitos, demonstrando como os programas de saúde pública e os princípios de direitos humanos estão inter-relacionados (NYGREN-KRUG, 2004). O trabalho em saúde pública na perspectiva dos direitos humanos, além de mostrar a pessoa que se encontra em situação de vulnerabilidade, também aponta quando determinada disparidade, em um desfecho em saúde, é resultante de uma injustiça (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012). Para Nygren-Krug (2004),

essa tendência iniciou-se com o reconhecimento da importância dos direitos humanos para as questões econômicas e sociais, evidenciado nas deliberações dos mecanismos institucionais de direitos humanos das Nações Unidas, tais como a Comissão dos Direitos Humanos – a principal instância de política em direitos humanos – e os órgãos de direitos humanos das Nações Unidas, levando à evolução do direito à saúde (como um direito ao mais alto padrão de saúde física e mental) em leis internacionais, assim como no contexto nacional legal (NYGREN-KRUG, 2004, p. 15).

O conceito da saúde está em meio a uma complexa produção social, em que os resultados para o bem-estar da humanidade são, cada vez mais, fruto de decisões políticas incidentes sobre os seus determinantes sociais (CARVALHO; BUSS, 2012).

Pelo quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos valorizam-se os determinantes sociais para compreender o processo saúde-doença (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012). Essa compreensão ocorre pela perspectiva psicossocial dos desfechos de saúde. Os Determinantes Sociais de Saúde expressam que as condições de vida e trabalho dos indivíduos e de grupos da população estão relacionadas à sua situação de saúde (BUSS; PELLEGRINI Filho, 2007). Portanto, é necessário perceber os determinantes sociais em saúde como um complexo de mediações entre fatores individuais e estruturais, compreendendo a particularidade em que os determinantes sociais em saúde se materializam em dado território, o que permite a identificação de onde e como devem ser feitas as intervenções, com o objetivo de reduzir as iniquidades em saúde (JACQUES; LEAL, 2017).

Existem instrumentos legais para que os direitos humanos sejam assegurados. No entanto, tais direitos são pouco conhecidos tanto pelos pacientes quanto pelos profissionais de saúde, levando a um contexto em que, mesmo que exista uma legislação adequada, esta não é aplicada na prática (ANDRADE et al., 2011).

No que tange às legislações de proteção à infância, Gomes, Caetano, Jorge (2008) realizaram uma revisão documental das leis, resoluções e de outros documentos referentes ao direito das crianças e adolescentes existentes no Brasil e no exterior, utilizando: a Declaração dos Direitos da Criança de 1959 (DH 1948); a Constituição Federal do Brasil de 1988; a Carta da Criança Hospitalizada de 1988; o Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990; e os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados (Resolução 41/95). Nessa revisão documental, os autores observaram que, apesar de tantas leis no que se refere à criança, ainda existe profundo abismo entre o que está escrito e o que acontece na realidade (GOMES; CAETANO; JORGE, 2008). Apontando a necessidade de desenvolver condições de utilização do direito da criança no cuidado à saúde.

Para Nygren-Krug (2004), o entendimento do direito à saúde é um importante instrumento de combate das iniquidades em saúde. A abordagem dos Direitos Humanos e o uso da Convenção dos Direitos das Crianças, o qual caracteriza um tratado das Nações Unidas, oferecem uma estrutura originária da área do Direito, adicional para a atuação no setor saúde (ANDRADE et al., 2011).

A Convenção sobre os Direitos da Criança adotada pela Assembleia Geral nas Nações Unidas, em 20 de novembro de 1989, e ratificada por Portugal em 21 de setembro de 1990, destaca a importância da cooperação internacional para a melhoria das condições de vida das crianças em todos os países, em particular nos países em desenvolvimento. Reconhece, portanto, o direito de a criança gozar do melhor estado de saúde possível, e a necessidade de velar pela garantia de que nenhuma criança seja privada do direito de acesso a tais serviços de saúde (ONU, 1989). Na advocacia em saúde da criança é importante que profissionais de saúde tenham conhecimento sobre esses instrumentos legais para que possam divulgá-los e utilizá-los na defesa das crianças por eles assistidas (ANDRADE et al., 2011).

Percebe-se que para legitimar o direito à saúde nos serviços de saúde, mais especificamente nos serviços de atenção especializada em IST/aids, é necessário compreender a criança como sujeito de direito. O profissional da saúde tem papel fundamental na reivindicação do direito à saúde da criança vivendo com HIV. Ao assumir um comprometimento ético diante dos projetos de felicidade das crianças vivendo com HIV, para Ayres (2009) é necessário fundir horizontes entre saberes técnicos e os saberes que as pessoas de quem se cuida acumularam sobre si e seus projetos de felicidade.

A história dos movimentos sociais relacionados à aids demonstram o sucesso na utilização da abordagem dos direitos humanos, e, segundo Nygren-Krug (2004), constituem os aspectos fundamentais do programa e/ou das políticas voltadas para o HIV/aids,

evidenciando os princípios de direitos humanos, entre os quais o direito à privacidade, a não estigmatização e a não discriminação em relação à raça, cor, opção sexual e ao gênero, à língua, à religião, à nacionalidade ou à origem social; e o direito à informação e à educação relacionados à saúde.

Esse movimento demandou não apenas o controle da epidemia, mas a atenção a uma diversidade de demandas de cuidado, o que contribuiu, de forma muito ativa, para constituir o êxito da atual política nacional. Entretanto, são ainda inúmeros os desafios, desde a carência de recursos tecnológicos para o acompanhamento adequado dos casos nas diversas regiões do país até questões que envolvem relações entre profissionais e pacientes (OLIVEIRA; AYRES; ZOBOLI, 2011).

Endente-se que, no quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos, o profissional de saúde reconhece o paciente como pessoa de direito e passa a assumir a defesa do seu direito à saúde. Assim, na intenção de avançar na legitimação dos direitos das crianças vivendo com HIV percebe-se a advocacia em saúde como possibilidade de promoção de saúde pelos profissionais de saúde diante da identificação das violações de direitos.

3.2 ADVOCACIA EM SAÚDE COMO COMPETÊNCIA PARA O CUIDADO

Depreende-se que a proposta de cuidado precisa estar assentada na advocacia em saúde como atitude ética profissional sensível às necessidades de cuidados da criança vivendo com HIV e de sua família. Considerando-se que o direito à saúde não alcança a totalidade da população, a advocacia em saúde surge da necessidade de fortalecer a população hipossuficiente por omissões institucionais no processo de reivindicação do direito à saúde (DALLARI et al., 1996).

Assim, a advocacia em saúde é constituída por ações de indivíduos ou de grupos organizados que procuram influenciar autoridades e particulares para reivindicar direitos na área da saúde (CANEL; CASTRO, 2008). O termo “advogar”, tradicionalmente usado para designar a atividade profissional do bacharel em direito regularmente licenciado, passa também a conformar uma nova expressão: a “advocacia em saúde”, significando a reivindicação pelo direito à saúde (DALLARI et al., 1996).

Na advocacia tradicional, os interesses envolvidos costumam ser individuais, privados, coletivos ou de grupos, sendo que há ainda aqueles públicos ou do Estado, e, em todos esses casos, os titulares estão bem caracterizados. Já, os chamados interesses difusos, que não se referem a pessoas específicas, são aqueles mais amplos que os públicos, os quais podem ser

de toda a humanidade, podendo até estar relacionados às gerações futuras, por exemplo, o direito ambiental. É difícil identificar com precisão os titulares dos interesses difusos, e daí decorrem as dificuldades de defesa desses direitos. Em tais casos, a advocacia (no sentido de *advocacy*^{XIII}) é o procedimento eficaz para a proteção dos direitos difusos (CANEL; CASTRO, 2008). Para esses autores,

quando o interesse envolvido é o direito à saúde, então a advocacia se especializa em advocacia em saúde. Ela se baseia nos esforços organizados de indivíduos e de grupos, para influenciar governo, empresas, administração pública, de modo que esses órgãos se tornem mais sensíveis às necessidades dos cidadãos — por exemplo, mediante o estabelecimento de políticas públicas que garantam a justiça social e o acesso universal à saúde (CANEL; CASTRO, 2008, p.78).

Na perspectiva da advocacia em saúde pode-se considerar que qualquer pessoa é um potencial advogado. O advogado pode ter uma formação técnica ou ser leigo, pode agir individual ou coletivamente, pode, ainda, necessitar ou não de uma assistência técnica (DALLARI et al., 1996). No presente estudo, a advocacia em saúde se refere ao advogado com formação técnica — o profissional de saúde. Assim, o que se pretende é estabelecer a necessidade da urgência de uma orientação ética para o profissional da área da saúde, norteada pela defesa do direito à saúde — a advocacia em saúde.

Segundo Andrade et al. (2011), a utilização do termo advocacia na área da saúde nasceu em um campo de atenção à clientela infantil. E foi por meio de profissionais da saúde que as primeiras experiências aconteceram, quando, em 1975, um grupo de pediatras norte-americanos iniciou a reivindicação dos direitos das crianças, incluindo os profissionais da saúde (NEUTZLING et al., 2017).

A advocacia em saúde é uma competência para a promoção da saúde (SOUZA, 2016), tanto para os profissionais da enfermagem quanto para os demais profissionais de saúde, e essa abordagem vem sendo mencionada e enfatizada em documentos e por organizações relacionadas à promoção de saúde de indivíduos. A promoção da saúde é dirigida ao

^{XIII} O termo “advocacy” tem sua origem no inglês. De modo geral, entende-se por “advocacia” (advocacy) um processo de reivindicação de direitos, ou a atividade de um grupo, visando influir na definição ou na implementação de uma política pública. A suposição básica é que as pessoas têm direitos fundamentais que são exigíveis por meio de procedimentos legislativos, administrativos ou judiciais (CANEL; CASTRO, 2008). Nascido das experiências da democracia americana, que historicamente desenvolveu comportamentos de reivindicações de direito de modo característico e próprio, tem o significado de ações individuais e de grupos organizados que procuram influenciar as autoridades e os particulares para que fiquem mais sensíveis às carências e necessidades diversas que emergem na sociedade (DALLARI et al., 1996).

entendimento dos determinantes da saúde e da doença e à atuação sobre eles. Esses determinantes referem-se tanto a fatores diretamente relacionados ao comportamento e ao controle direto pelos indivíduos quanto àqueles que escapam a esse controle como fatores socioeconômicos (CANEL; CASTRO, 2008).

A promoção da saúde tem como foco da ação sanitária os determinantes gerais sobre a saúde (CARVALHO; BUSS, 2012):

Saúde é assim entendida como produto de um amplo espectro de fatores relacionados à qualidade de vida, como padrões adequados de alimentação e nutrição, habitação e saneamento, trabalho, educação, ambiente físico limpo, ambiente social de apoio a famílias e indivíduos, estilo de vida responsável e um espectro adequado de cuidados de saúde (CARVALHO; BUSS, 2012, p. 154).

A consolidação da promoção da saúde demanda uma visão interdisciplinar e de diálogo democrático e participativo entre os diversos atores e nos diversos contextos envolvidos, o que ultrapassa os marcos do setor específico da saúde (CANEL; CASTRO, 2008).

A primeira Conferência Internacional sobre promoção da saúde, que ocorreu em 1986, em Ottawa, no Canadá, teve como produto a Carta de Ottawa que considera a advocacia em saúde uma das grandes estratégias para a promoção da saúde (ALLEGGRANTE; BARRY, 2009). A carta de Bangkok, elaborada durante a VI Conferência Mundial sobre a Promoção da Saúde, em agosto de 2005, destaca as estratégias para a promoção da saúde em um mundo globalizado, dizendo que é necessário advogar em saúde com base nos direitos humanos e em solidariedade (CANEL; CASTRO, 2008). Em 2008, na Conferência de Galway, foi produzido o “Consenso de Galway”, o qual aponta valores, princípios e domínios de competências centrais requeridos para o engajamento eficaz nas práticas de promoção da saúde: catalisação de mudanças, liderança, estimativa/diagnóstico, planejamento, implementação, avaliação, advocacia e parcerias (ALLEGGRANTE; BARRY, 2009).

Já, para o Conselho Internacional dos Enfermeiros, a advocacia em saúde permanece como uma área de habilidade subdesenvolvida na prática profissional, sendo necessário o seu fortalecimento. Esse Conselho ressalta também que as diversas profissões da saúde devem ver a advocacia em saúde como uma competência central da prática profissional, juntamente com o conhecimento científico, clínico e habilidades interpessoais (GANDRA, 2014). A advocacia do paciente manifesta-se como um conceito amplo na enfermagem. O papel da enfermagem

na advocacia do paciente revela, em sua essência, uma relação direta com a moral (TOMASCHEWSKI-BARLEM et al., 2017).

O paradigma “Promoção da Saúde” é uma nova maneira de agir em saúde: não se trata apenas de controlar fatores de risco e executar ações médico-curativas, mas também de desenvolver novos modelos de atenção à saúde e ações políticas voltadas para a saúde coletiva (CANEL; CASTRO, 2008). Para Boff (2006), a crise, própria da passagem de um paradigma a outro, só encontrará um desfecho satisfatório ao se conseguir inaugurar uma ética mínima que seja inteligível pelo maior número possível de pessoas e que possa ser imediatamente posta em prática. Sob essa ótica, a advocacia em saúde apresenta-se como competência de potencial propulsor para ações de cuidado promotoras e protetoras de saúde à criança vivendo com HIV e suas famílias.

Constata-se que para as crianças que vivenciam sua infância em contextos desfavoráveis os esforços da saúde pública precisam ser mais eficientes, abrangentes e criativos (COSTA; BIGRAS, 2007). O modo com que os arranjos tecnológicos se configuram no cotidiano dos serviços de saúde produz, conforme Ayres (2009), visão segmentada; impossibilidade de conseguir ver a totalidade do paciente e do seu contexto; abordagem ainda tendo como foco central a patologia; precariedade nas relações e interações entre profissionais da equipe de saúde e usuários, além do frágil compromisso com o bem-estar dos usuários.

O cuidado às crianças vivendo com HIV pode ocorrer ao se articular a superação desses arranjos tecnológicos do cotidiano dos serviços de saúde, referido por Ayres, com os modos de efetivação do direito à saúde. O cuidado vem tentar reconstruir, a partir dos problemas e tensões apontados, uma atenção integral à saúde de indivíduos e comunidades, buscando recompor competências, relações e implicações ora fragmentadas, empobrecidas e desconexas (AYRES, 2009). Assim, no entendimento de Torralba (2009), ser próximo à pessoa doente é o requisito indispensável para cuidá-la adequadamente. Cuidar pressupõe o movimento de aproximação, transformando o outro em próximo. Através da proximidade ética, o paciente deixa de ser mero material de trabalho e passa a ser meu próximo.

Uma “ética” para o profissional de saúde, com base no cuidado, quer salientar o sentido de responsabilidade para com a pessoa a quem se cuida (OLIVEIRA; AYRES; ZOBOLI, 2011). Em um mundo marcado por tão radicais e duradouras assimetrias de visibilidade e possibilidades de expressão entre as pessoas, pensar o cuidado não pode senão levar à busca de dar voz a essas perspectivas subjetivas negligenciadas, oprimidas ou desconhecidas (AYRES, 2017). O cuidado, embora necessário em todas as fases da vida, e em

todos os tipos de vida no Planeta, é fundamental em uma situação de vulnerabilidade (WALDOW; BORGES, 2008).

É preciso que se fundam horizontes, e que os projetos de felicidade das pessoas envolvidas no cuidado possam instruir os êxitos técnicos possíveis na direção dos sucessos práticos almejados (AYRES, 2009). Para cuidar de uma pessoa enferma é preciso aproximar-se dela, superar a distância física, mas também o distanciamento, pois o distanciamento não é um conceito do tipo físico, e, sim, de caráter ético (TORRALBA, 2009).

A inovação dada ao cuidado, nos anos recentes, se revela em horizontes éticos: a recusa à “coisificação” das pessoas e das relações, o resgate do valor de uma solidariedade social espontânea e criativa e, como corolário das perspectivas anteriores, a busca de superação de uma visão individualista e individualizante das ações humanas (AYRES, 2017).

Apesar de o cumprimento do dever técnico representar um ponto de vista ético desejável não é, certamente, suficiente (OLIVEIRA; AYRES; ZOBOLI, 2011):

para além dos critérios clínicos e epidemiológicos, o cuidado reclama a presença autêntica de cada sujeito (o cuidador não apenas como um “aplicador de técnicas” e o cuidando não apenas como “objeto de intervenção técnica”), possibilitando o compartilhamento de escolhas sobre os “que fazer”, em um movimento de reconhecimento mútuo de modos de vida desejáveis. Enfatiza, dessa forma, o respeito pela liberdade, dignidade e diversidade (OLIVEIRA; AYRES; ZOBOLI, 2011, p. 371).

A advocacia em saúde está vinculada a uma preocupação ética constante, e a forma como é exercida reflete uma filosofia, uma concepção de ser humano e sociedade (DALLARI et al., 1996). Considera-se que o indivíduo, antes objeto de intervenção e prática eminentemente clínica, deve ser compreendido como uma pessoa incluída em contextos sócio, econômico, físico, político e cultural (ANDRADE et al., 2011).

Nas circunstâncias de vulnerabilidade, o cuidar tem seu ponto de máxima importância, pois os esforços para buscar a restauração vão além da ordem física, representando apoio e permitindo que o outro, o ser cuidado, seja ele mesmo, em sua própria especificidade, em sua singularidade (WALDOW; BORGES, 2008).

A equipe de saúde, ao visualizar a criança vivendo com HIV e sua família, para além do foco biológico e da transmissão de informações, pode comprometer-se com os seus projetos de felicidade. Ayres (2009) sustenta a ideia de projeto de felicidade como uma espécie de horizonte normativo implicado na noção de cuidado. Assim, o projeto de felicidade

é a referência que permite compreender o que as pessoas estão buscando em nossas capacidades instrumentais, e permite às pessoas compreenderem o que temos efetivamente para oferecer a elas com nossas tecnologias (AYRES, 2009).

Diante do compromisso com a promoção da saúde de crianças vivendo com HIV, a advocacia em saúde possibilita a articulação do conhecimento ético e estético do cuidado, além do técnico científico, com as legislações de proteção da infância e de enfrentamento da epidemia HIV/aids. Ao se advogar em saúde, o cuidado extrapola a resolução de uma situação de doença, possibilitando a emancipação do ser cuidado a partir do desenvolvimento da autonomia desse ser. Desse modo, no exercício da advocacia em saúde manifesta-se a necessidade de estabelecer uma relação intersetorial entre a área da saúde e a área de direito (ANDRADE et al., 2011). Os enfermeiros exercem uma importante função na defesa dos direitos da criança, garantindo sua efetivação (NEUTZLING et al., 2017).

Andrade et al., (2011) destacam o grupo etário infantil ao relacionar advocacia em saúde e as situações de vulnerabilidade. O exercício da advocacia em saúde pode ser explorado na atuação dos profissionais de saúde, e, para tanto, é necessário ter a compreensão de que a criança, a família e a comunidade são um contínuo para os autores.

Considerando que uma atitude de defesa pela saúde da criança engloba múltiplos fatores, numa compreensão ampla de processo saúde-doença e num momento em que determinantes sociais tem se destacado nesse processo, a atuação isolada do profissional e do setor saúde se torna muitas vezes incapaz de alcançar a resolutividade almejada para cada caso, tornando um imperativo que o profissional de saúde, exercendo conscientemente o papel de advogado pela saúde daqueles que assiste, desenvolva um processo de comunicação para estabelecimento de parcerias com outros setores, bem como com recursos da própria comunidade, valorizando serviços governamentais e não governamentais (ANDRADE et al., 2011, p. 742).

Nessa perspectiva, a advocacia em saúde promovida pelos profissionais teria a oportunidade de minimizar a vulnerabilidade programática, e, conseqüentemente, por suas relações indissociáveis, as vulnerabilidades individual e social a que estão expostas crianças vivendo com HIV e suas famílias.

Embora as primeiras discussões sobre a prática da advocacia em saúde da criança tenham surgido no ano de 1975, as investigações que envolvem tal temática ainda são escassas na literatura, evidenciando uma importante lacuna a ser explorada (NEUTZLING et

al., 2017). Corroborando com a proposta dessa tese de desvelar advocacia de saúde como competência promotora de saúde de crianças vivendo com HIV.

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

A abordagem compreensiva, dentre as formas de produção do conhecimento, foi a escolha de proposta de trajetória metodológica para o desenvolvimento desta pesquisa.

A denominada sociologia compreensiva é uma forma de visão de mundo que tem profunda influência para a construção do conhecimento da realidade, além da interpretação das relações entre saúde e sociedade. O enfoque dessa abordagem é a compreensão e a inteligibilidade como propriedades específicas dos fenômenos sociais, mostrando que o significado e a intencionalidade os separam dos fenômenos naturais (MINAYO, 2010).

4.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de estudo com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa é baseada no conhecimento e na experiência de vida real das pessoas que vivenciam o fenômeno (POLIT, BECK, HUNGLER, 2011).

A descrição e a elucidação dos fenômenos é o principal objetivo de muitos estudos em enfermagem, e em pesquisas qualitativas os pesquisadores utilizam métodos para descrever as dimensões, as variações, a importância e o significado dos fenômenos (POLIT, BECK, HUNGLER, 2011). A pesquisa qualitativa exploratória busca desvendar as maneiras com que um fenômeno se manifesta (POLIT, BECK, HUNGLER, 2011).

De acordo com Turato (2003), a opção pela metodologia qualitativa ocorre pelo interesse em estudar significados, pelo fascínio em procurar entender o querer-dizer dos fenômenos humanos, e conhecer, em profundidade, o tema em estudo; e elucida as percepções e interpretações que as pessoas constroem, pensam e sentem consigo próprias e em seus relacionamentos pessoais (MINAYO, 2013); também responde questões muito particulares, preocupando-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado, trabalhando com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO; DESLANDES; NETO; GOMES, 2008). Possibilita, ainda, a inovação de abordagens durante o movimento de investigação, de modo que se abrem possibilidades de (re)construção (MINAYO, 2013).

4.2 CONTEXTO DE PESQUISA

A pesquisa foi realizada em dois serviços ambulatoriais de atendimento especializado em IST/aids, com atendimento à criança vivendo com HIV, na cidade de Porto Alegre, RS/BR. Esses serviços são:

- Serviço de Atendimento Especializado (SAE) em Infecções Sexualmente Transmissíveis Vila dos Comerciários;
- Grupo de Atenção à Aids Pediátrica (GAAP) do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar Conceição.

A escolha desses dois locais ocorreu ao buscar representatividade dos serviços de saúde do SUS no território da cidade de Porto Alegre.

O SAE Vila dos Comerciários está localizado na zona sul da cidade no bairro Santa Tereza e pertence ao Centro de Saúde Vila dos Comerciários. O GAAP está localizado na zona norte da cidade no bairro Cristo Redentor, e é está inserido nos serviços de atenção ambulatorial do Hospital da Criança Conceição do Grupo Hospitalar Conceição.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi aprovado em Exame de Qualificação pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (Anexo A – Aprovação CEP UFRGS) (instituição proponente), e aos Comitês de Ética em Pesquisa das Instituições coparticipantes:

- Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (CEP GHC) (Anexo B - Termo de ciência e autorização) (Anexo C – Aprovação CEP GHC);
- Comitê de Ética em Pesquisa da Prefeitura Municipal de Porto Alegre (CEP PMPA) (Anexo D - Termo de ciência e autorização) (Anexo E – Aprovação CEP PMPA).

A coleta das informações foi iniciada somente após as aprovações nessas instâncias (CAAE: 05216018.6.3001.5530).

Os participantes do estudo, após convite e aceite, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C) e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do CEP GHC (Apêndice D), conforme Resolução nº 466/12. Sua identidade foi

preservada, respeitando-se a participação voluntária, a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, sem qualquer prejuízo pessoal, e a garantia de que não haveria qualquer prejuízo ao seu vínculo empregatício com a instituição (BRASIL, 2012).

O Termo de Consentimento Livre Esclarecido foi apresentado em duas vias, ambas assinadas tanto pelo participante quanto pelo pesquisador, ficando uma via com o participante e outra com o pesquisador.

Os riscos relacionados à pesquisa são considerados mínimos, entretanto, as abordagens poderiam provocar algum desconforto aos participantes, porém, os participantes da pesquisa não apresentaram desconforto, não havendo necessidade de encaminhamentos. Ressalta-se o comprometimento com que prevaleçam, sempre, os benefícios esperados, segundo a Resolução nº 466 (BRASIL, 2012). Destaca-se, como benefício indireto, a compreensão do conceito advocacia em saúde para a sua utilização na assistência em saúde da criança vivendo com HIV.

As informações coletadas serão mantidas sob a guarda e a responsabilidade do pesquisador principal, pelo período de cinco anos após o término da pesquisa, conforme estabelece a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012). Em relação aos resultados obtidos na pesquisa foi mantido o anonimato dos participantes.

Os participantes não receberam qualquer tipo de pagamento, e não houve necessidade de nenhum tipo de ressarcimento.

4.4 COLETA DE INFORMAÇÕES

A coleta de informações ocorreu em duas etapas: a primeira foi entrevista individual, e a segunda foi constituída pelas Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) com os participantes de cada serviço de saúde (CABRAL, 1998). A coleta teve início após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e ocorreu em local reservado, e a data foi previamente combinada com os participantes.

A entrevista teve o objetivo de conhecer a experiência dos participantes e subsidiar as temáticas das oficinas de criatividade e sensibilidade.

As DCS foram uma alternativa de pesquisa que, por meio do compartilhamento de experiências em um plano coletivo, pode ampliar o conhecimento sobre o cuidado da criança vivendo com HIV na perspectiva da advocacia em saúde dos profissionais de saúde. Assim, foi uma estratégia adequada para a coleta de informações a fim de atender ao objetivo do estudo.

As informações coletadas na entrevista e na Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade foram gravadas em áudio e transcritas, e constituíram o componente empírico da pesquisa.

Aos participantes foi atribuída uma codificação alfanumérica por ordem temporal de ocorrência das entrevistas, dessa forma foram codificados amplamente sem distinção de categoria e local de serviço. A codificação de cada participante foi atribuída pela ordem de inserção do profissional na pesquisa, sendo a codificação P1 para entrevista e P10 para a DCS.

4.4.1 Entrevista Individual

A entrevista individual foi guiada por instrumento de coleta de informações (Apêndice A) com questões sobre: idade, sexo, ano de formação, anos de experiência profissional na saúde e na função que exerce atualmente, serviço de saúde e regime de trabalho na instituição, formação/pós-graduação (acadêmica e/ou especialidade), tempo de atuação e experiência profissional em serviço de atendimento especializado em IST/aids.

Na entrevista foram utilizadas questões norteadoras sobre a advocacia em saúde à criança vivendo com HIV. Para melhor compreensão dos participantes, a expressão “defesa da saúde” foi utilizada como sinônimo de advocacia em saúde, assim como ocorre nos Descritores em Ciências da Saúde, da Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde, BR.

A duração da entrevista foi de, aproximadamente, 30 minutos. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas.

4.4.2 Oficinas de Criatividade e Sensibilidade

O Método Criativo e Sensível visa à construção coletiva de conhecimento, caracterizando-se pela valorização da singularidade de cada participante do grupo e pela coletivização das experiências, tendo suas bases fundadas na tríade: discussão de grupo; observação participante; e dinâmicas de criatividade e sensibilidade/produção artística (CABRAL, 1998). Na concepção de Resta e Motta (2007), o método é uma alternativa de pesquisa em saúde quando se deseja analisar fenômenos individuais que podem ser potencializados na discussão coletiva. Busca-se o desvendamento de um problema de pesquisa, definido a priori pelo investigador e reorientado pelo grupo no processo de discussão coletiva (CABRAL, 1998). Sua utilização gera aproximação com as pessoas por

meio da expressão de sentimentos e possibilita o diálogo entre os diferentes atores sociais em um ambiente coletivo que se estabelece em um espaço criativo e sensível (RESTA; MOTTA, 2007).

O Método Criativo e Sensível foi viabilizado por meio da Dinâmica Livre para Criar (MOTTA et al., 2009). Para cada serviço de saúde foi realizada uma dinâmica com os profissionais de saúde; a primeira contou com quatro participantes, já a segunda com três participantes. Cada dinâmica teve duração aproximada de 60 minutos. As dinâmicas foram gravadas em áudio e transcritas.

A partir da questão norteadora: “Como o direito da criança vivendo com HIV pode ser legitimado no cuidado à saúde?”, foi oferecida a possibilidade para o desenvolvimento da Dinâmica Livre para Criar.

Para a condução das atividades foram utilizadas as seguintes etapas (Apêndice B):

1. Apresentação dos integrantes;
2. Apresentação do tema pelo pesquisador;
3. Apresentação da dinâmica pelo pesquisador;
4. Desenvolvimento da dinâmica;
5. Apresentação e discussão da produção.

Os participantes das duas dinâmicas optaram por discutir em grupo a questão norteadora, dispensando a opção pela produção artística na etapa de desenvolvimento da dinâmica. A pesquisadora também apresentou os temas que emergiram nas entrevistas individuais para estimular a construção coletiva.

4.5 PARTICIPANTES

A partir da autorização do responsável pelo serviço foi iniciada a coleta de informações com os participantes. A seleção ocorreu por convite de forma intencional, para as duas etapas da coleta de informações: Entrevista e Oficinas Criatividade e Sensibilidade.

Os participantes da pesquisa foram constituídos por sete profissionais de saúde que compõem as equipes dos dois serviços especializados em IST/aids. E teve como critério de inclusão ser profissional que presta cuidado às crianças atendidas no serviço de saúde especializado em IST/aids, e critério de exclusão estar trabalhando em serviço de saúde especializado em IST/aids há menos que seis meses. Todos os participantes que atendiam os critérios de inclusão foram convidados e aceitaram participar da pesquisa, tanto na entrevista quanto na oficina.

Na entrevista, além das informações para caracterização dos participantes, foi questionado se aceitavam participar das Oficinas. A caracterização dos participantes ocorreu de forma agregada, em consonância com as questões éticas previstas na Resolução 466/12 de preservar-lhes a identidade.

Os participantes tinham entre 47 e 71 anos de idade, obtendo-se a média de 56 anos de idade. Em relação ao sexo, os participantes eram cinco mulheres e dois homens. Na data da entrevista os participantes tinham entre 13 e 46 anos de formação na profissão que exerciam, e a média foi de 32 anos. O tempo de exercício profissional no serviço de atendimento especializado em IST/Aids foi de três a 27 anos, com uma média de 20,57 anos. Já o tempo de atuação profissional na assistência à criança foi de três a 46 anos, com média de 28,14 anos. Dos sete participantes, seis tinham alguma pós-graduação/formação na área da saúde (acadêmica e/ou especialidade), com média de 3,5 anos. Apenas um participante tinha uma segunda graduação na área da saúde.

Os participantes são agentes públicos (servidores ou empregados públicos), portanto, todos possuem estabilidade no emprego, com regime de trabalho semanal de 20 a 40 horas no serviço de saúde.

4.6 INTERPRETAÇÕES DAS INFORMAÇÕES

A abordagem hermenêutica foi utilizada para a interpretação das informações. As informações interpretadas foram constituídas a partir das falas dos participantes nas entrevistas e das informações originadas nas oficinas de Criatividade e Sensibilidade. Para Paul Ricoeur, compreender não significa um modo de conhecimento, mas de ser; o modo desse ser que existe compreendendo (MOTTA, 2004).

É possível afirmar que não se compreende a vida, no entender de Ricoeur, a não ser pelo discurso. O discurso carrega consigo signos, os quais estabelecem linguagem e permitem que os seres humanos se abram para o diálogo. Assim, compreender a existência é revelar o sentido, é entender a intenção que o texto busca transmitir (BREGALDA, 2015). Os discursos para a linguagem escrita equivalem à linguagem falada (RICOEUR, 1978). O texto passa a ser paradigma de comunicação, capaz de compreender a historicidade. Mediante a escrita o ser humano é capaz de interpretar a realidade, cabendo à hermenêutica elucidar esse processo (BREGALDA, 2015).

A interpretação é o trabalho do pensamento que consiste em decifrar o sentido oculto do sentido aparente, em desdobrar os níveis de significados implicados na significação literal

(RICOEUR, 1978), dividindo-se em quatro passos: Elaboração inicial do texto, Envolvimento, Interpretação e Apropriação/compreensão.

Conforme Motta (1997) esses passos são descritos a seguir:

- **Elaboração inicial do texto:** ocorreu pela construção inicial do texto através das transcrições das informações coletadas por áudio. As transcrições possibilitaram contato estreito da pesquisadora com as informações coletadas, visando conhecer e compreender os significados iniciais das percepções dos participantes sobre a advocacia em saúde.
- **Envolvimento:** se deu por meio da leitura e da releitura crítica do texto, possibilitando a busca do significado do que está oculto nos discursos. Esse significado é representado por unidades de sentença, fazendo emergir temas e subtemas originados dos discursos dos participantes, que nessa tese será chamado de dimensões e de subdimensões. Após a (re)leitura foi possível agrupar as informações em dimensões e em subdimensões que representavam as falas dos participantes.
- **Interpretação:** a interpretação hermenêutica desvela o que está oculto no discurso a partir da identificação da metáfora. Nessa etapa, a pesquisadora buscou a compreensão das dimensões e subdimensões, identificando a metáfora. A interpretação hermenêutica é um discurso dialogado entre o texto em sua progressão e o significado e a referência contextual do estudo.
- **Apropriação/compreensão:** a apropriação representa aptidão para compreensão da metáfora do mundo do texto e do conjunto de imagens do mundo projetadas na frente do texto. Assim a pesquisadora apropriou-se do que foi desvelado nos discursos para compreensão.

A partir da interpretação das informações emergiram as dimensões sobre a perspectiva do profissional de saúde na defesa da criança vivendo com HIV, que se revelam em três níveis de significados:

- Dimensão Equipe de Saúde;
- Dimensão Cuidado na Perspectiva da Vulnerabilidade;
- Dimensão Advocacia em Saúde.

No cuidado à saúde da criança vivendo com HIV foram desveladas, a partir da percepção dos profissionais, três dimensões, permeadas pela tríade: interdisciplinaridade, intersetorialidade e integralidade. A articulação desta tríade pela equipe de saúde possibilita a

concretude do processo de cuidado, diante da utilização de recursos da rede de cuidado, reduzindo as situações de vulnerabilidade e fortalecendo a advocacia em saúde.

As subdimensões apresentam as ações de advocacia em saúde e as barreiras para a advocacia em saúde desveladas nos discursos dos participantes, e os elementos norteadores de cada uma das subdimensões.

Cuidado:	Dimensões	Advocacia em Saúde: compromisso e ações	Barreiras	Elementos Norteadores
Interdisciplinaridade	Equipe de Saúde	Trabalho em Equipe		Adesão Interdisciplinaridade Comunicação Responsabilidade Compartilhada
		Rede		Intersetorialidade Comunicação Unidade de Saúde Demais recursos da rede
			Recursos Humanos	Falta de recursos humanos Baixa articulação com instituições de ensino Impossibilidade de busca ativa por VD Sobrecarga de trabalho Inexistência de equipe mínima (ausência de assistente social) Baixa perspectiva de futuro do SAE
Intersetorialidade	Cuidado na Perspectiva da Vulnerabilidade	Cuidado		Adesão Busca ativa Integralidade Vínculo Protagonismo da Criança Acolhimento Família
		Reconhecimento das Situações de Vulnerabilidade		Adesão Dependência de um cuidador Preconceito Orfandade Vulnerabilidade programática
Integralidade	Advocacia em Saúde	Significado da Defesa da Saúde		Responsabilidade e compromisso ético Determinantes de saúde Vulnerabilidade Responsabilidade afetiva
		Articulação dos Direitos		Conhecimento dos direitos Orientação dos direitos à família Educação permanente Vulnerabilidade Integralidade e equidade Articulação incipiente (ausência de assistente social)

Fonte: Elaborado pela autora, 2020.

5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1 DIMENSÃO EQUIPE DE SAÚDE

A Dimensão Equipe de Saúde é constituída de subdimensões relacionadas ao trabalho em equipe que emergiram nos relatos dos participantes: o trabalho em equipe multidisciplinar do próprio serviço, a relação intersetorial com os profissionais da rede e recursos humanos.

5.1.1 O Trabalho em Equipe Multidisciplinar do Próprio Serviço

A defesa da criança vivendo com HIV inicia-se na discussão do plano terapêutico pelos membros da equipe multidisciplinar. Quando esses profissionais consideram que a criança não está recebendo o cuidado do qual necessita, o que acaba por comprometer a adesão ao tratamento, uma intervenção junto ao cuidador da criança é priorizada.

A adesão ao tratamento é necessária para a qualidade de vida da pessoa com HIV, e ocorre a partir de uma decisão compartilhada e corresponsabilizada entre ela, a equipe de saúde e a rede social, ao considerar a importância dos aspectos físicos, psicológicos, sociais, culturais e comportamentais (VALLORY et al., 2018). Na perspectiva da adesão ao tratamento da criança vivendo com HIV, as decisões também são compartilhadas e corresponsabilizadas com o cuidador da criança, conforme se constata nos trechos a seguir.

Primeiro se discute em equipe [...] com os profissionais que estão envolvidos com o caso. E se realiza uma ação que em geral é fazer contato com o cuidador, chamar o cuidador para conversar ou tenta conversar por telefone, mas muitas vezes se chama aqui para conversar. (P3)

Temos um cadastro, geralmente esse cadastro se tenta manter atualizado, mas é bem difícil o pessoal troca muito o telefone, geralmente é isso se tenta ligar e localizar, tenta avisar também a equipe de saúde para tentar também localizar. (P7)

Se já passamos por alguma situação (de defesa da saúde) assim? Com certeza, por que o paciente vem aqui, ele é atendido e precisamos trabalhar em equipe multiprofissional e multidisciplinar. (P1)

O trabalho em equipe multidisciplinar é apontado como parte crucial na defesa da saúde da criança. Os participantes consideram que o cuidado da criança ocorre diante da coesão das ações dos profissionais da equipe pautada na comunicação, o que constitui o trabalho interdisciplinar. A cooperação e o envolvimento de todos os membros da equipe são considerados facilitadores das ações de defesa da criança na adesão ao tratamento, configurando-se em busca do direito à saúde da criança com HIV.

A promoção de qualidade dos serviços, acrescida da necessidade de maior produtividade, da constante inovação tecnológica, e da complexidade do objeto de trabalho requer, simultaneamente, o aprofundamento vertical do conhecimento especializado e, por sua vez, a sua integração acarreta mudanças no processo de trabalho em saúde (PEDUZZI, 2003).

A atuação interdisciplinar implica a construção desse conhecimento como aquisição de competências, uma prática de inter-relação e interação entre as diversas disciplinas, possibilitando a articulação dos conhecimentos e a ampliação das fronteiras disciplinares (CARPES et al., 2012).

A implementação dos Serviços de Assistência Especializada (SAE) passou a destacar a importância do trabalho em equipe no cuidado ambulatorial da pessoa vivendo com HIV. As ações da equipe multidisciplinar no SAE são resolutivas quando pautadas na comunicação que favoreça a articulação de ações e integração de saberes, a fim de desenvolver o trabalho interdisciplinar (BORGES et al., 2012).

A equipe multidisciplinar revela-se unida na defesa da saúde da criança, conforme se percebe nas falas a seguir:

A equipe é aqui [...] super coesa, [...] temos um mesmo tipo de pensamento e todos lutam [...] para tentar buscar isso (defesa da saúde). (P4)

Eu acho que é a acolhida da equipe e o envolvimento com os casos de todas as equipes (da rede) e da nossa também. Acho que isso facilita muito a acolhida e o envolvimento, de poder conhecer exatamente a situação e te envolver na resolução do problema. A (equipe de saúde) me passa muitas situações, “olha essa mãe é complicada”, “esse cuidador é complicado não está retirando regularmente a medicação para criança”, “não está sabendo como lidar com a criança”, “não quer contar da sorologia e a criança já está numa idade que já deve saber”. Então eles pedem ajuda, a gente discute o caso junto e aí buscamos uma solução de chamar esse cuidador para conversar. (P3)

Na perspectiva coletiva, os profissionais atribuem à comunicação um significado de enfrentamento do sofrimento gerado pelas práticas de cuidado à saúde da criança em situação de vulnerabilidade: precariedade social e financeira, orfandade e a necessidade de ser acolhida em abrigo. Dessa forma, a equipe de saúde revela-se unida também quando se constitui em apoio solidário ao sofrimento de seus membros, desvelando o recurso de enfrentamento de sofrimento moral associado à falta de estrutura programática.

Em estudo sobre o sofrimento moral, os relatos dos participantes revelaram que a equipe da Estratégia de Saúde da Família vivencia, no cotidiano de suas práticas, situações limite, como pobreza, desigualdade social, violência, abandono e doença, dentre outras, que favorecem o aparecimento de sentimentos de frustração, impotência e de angústia (CARDOSO et al.,2016).

Nos relatos da oficina, desvela-se o apoio entre os membros da equipe como recurso ao enfrentamento do sofrimento:

E para se apoiar também nessas situações que são muito difíceis. (P2O)

Até de se apoiar nos momentos bem difíceis. (P4O)

O desenvolvimento da comunicação como competência é fundamental para o andamento do trabalho em equipe e a construção de estratégias terapêuticas para a efetivação do cuidado integral da criança vivendo com HIV.

No trabalho em saúde, simultaneamente, há a necessidade de autonomia técnica e de cooperação e composição dos trabalhos especializados. O profissional de saúde precisa saber exercer certo grau de autonomia e responsabilizar-se plenamente pela sua intervenção e, simultaneamente, articular suas ações e interagir com os demais profissionais. As peculiaridades de linguagem de cada profissional de saúde precisam ser superadas para a comunicação e inter-relação imprescindíveis à cooperação para o cuidado integral (PEDUZZI, 2003).

O Ministério da Saúde preconiza que as crianças vivendo com HIV e seus cuidadores devem ser atendidos preferencialmente por equipe multidisciplinar sensibilizada e capacitada para acolher, informar e proporcionar um atendimento integral (BRASIL, 2018b).

Os participantes manifestam confiança e segurança no trabalho interdisciplinar que a equipe desenvolve, e esse fato pode estar relacionado à experiência adquirida e ao conhecimento ao longo dos anos no cuidado à criança vivendo com HIV.

Aqui [...] tem uma equipe que funciona super bem [...], tem uma memória ótima, atendem todo mundo, conhecem todas as famílias [...]. Conversamos entre nós [...] e traçamos uma estratégia. Por exemplo, se é uma questão de ir atrás da criança que não está vindo, liga-se para o posto de saúde, vai atrás dos pais que não estão vindo [...]. É uma estratégia, quase sempre, de equipe [...]. (P2)

Tem sempre prontuário ali das crianças que eu estou atrás, mas claro que todo mundo trabalha em conjunto. Por exemplo, eu vou deixar um bilhetão dentro dessa pasta aqui dizendo assim “mãe com filho em abandono (de tratamento), favor passar para (equipe de saúde) quando aparecer”. A auxiliar que está lá na frente ela tem essa responsabilidade também, esse trabalho [...]. Então é um trabalho de todo mundo aqui dentro, de quem pegar o prontuário ali tiver um bilhete. (P1)

O caráter interdisciplinar ocorre em situações que requerem práticas que articulam as intervenções e atividades realizadas pelo profissional com as ações dos demais agentes da equipe (PEDUZZI, 2003).

A interdisciplinaridade é referida enquanto proposta da saúde coletiva em resposta à complexidade dos processos saúde e doença (BORGES et al., 2012). Para a integralidade do cuidado à criança vivendo com HIV é necessária a articulação das diferentes áreas do conhecimento e das ações de cada profissional da equipe de saúde.

Os relatos a seguir reforçam a articulação interdisciplinar do trabalho em equipe:

Acho que trabalhamos muito bem em equipe, apesar de não ter assim uma coisa muito estruturada. Começou um atendimento em equipe mesmo, transdisciplinar ou multiprofissional. Porque nós atendemos muitas coisas difíceis [...]. Que só chega no lugar de periferia. Então, se não conseguisse trabalhar em equipe, seria impossível de trabalhar. E o atendimento para as crianças seria muito ruim. [...]. Porque depois que criamos o ambulatório de adesão em crianças, nós atendíamos em equipe na sala de reuniões a família, e se falava pode vir todo mundo que ajuda a cuidar da criança, porque a nossa principal preocupação era sempre a medicação. E aí nesse período [...] fomos aprendendo na prática como trabalhar. (P20)

A advocacia em saúde à criança vivendo com HIV está inserida no cotidiano da organização do trabalho e das práticas dos profissionais de saúde, dessa forma, o trabalho em equipe interdisciplinar se desvela em ação de advocacia em saúde. A defesa dessa criança é motivada pela adesão ao tratamento, e a equipe de saúde considera que isso ocorre em função

da articulação de elementos, entre os quais a interdisciplinaridade, a comunicação e a responsabilidade compartilhada.

5.1.2 A Relação Intersetorial com os Profissionais da Rede

Os participantes demonstram que para realizar a defesa da saúde da criança é necessário estabelecer parcerias com a rede de cuidado à saúde. E na impossibilidade de intervenção junto ao cuidador ou falha nessa intervenção, a equipe do serviço busca o auxílio dos profissionais da unidade básica de saúde para subsidiar o cuidado da criança.

No cuidado à saúde das pessoas que vivem com HIV é inegável a importância de um trabalho interdisciplinar e intersetorial. Percebe-se que, isolados, profissionais, serviços de saúde e setores não respondem às necessidades apresentadas pelos usuários (BORGES et al., 2012). A atuação intersetorial orienta para uma ideia de colaboração, de complementaridade, e de articulação dos conhecimentos das políticas distintas, lançando um olhar atento sobre as necessidades da população e, assim, atender a complexidade das demandas vivenciadas por ela (CARMO; GUIZARDI, 2017).

Na perspectiva da criança vivendo com HIV, a articulação e a interface com outros profissionais e serviços são essenciais para a garantia da qualidade do cuidado (BRASIL, 2018b).

Os participantes referem que entram em contato com os profissionais da atenção primária para pedir auxílio em busca ativa das crianças:

Se pede ajuda para os postos para procurar, porque como eles tem agentes de saúde, que muitas vezes, podem ir até a casa, também têm os limitantes deles, mas na medida do possível nos ajudam, tem uns que ajudam mais, tem uns que ajudam menos. (P1)

A comunicação com os profissionais da rede, além de ocorrer via telefone do serviço de saúde, é propiciada por aplicativo de conversa. Assim, os participantes utilizam recursos pessoais, como o próprio telefone celular para conseguir contatar os profissionais da rede.

Na perspectiva dos participantes, o uso de aplicativo configura-se como um facilitador da advocacia em saúde por agilizar a comunicação com os profissionais da rede, gerando ações resolutivas. Entretanto, alguns autores destacam preocupação com o uso da comunicação informal ao referir que os SAE têm algumas parcerias e convênios com outras

unidades de saúde, porém, muitas vezes, os contatos são estabelecidos a partir de relacionamentos pessoais, sem a oficialização necessária para garantir o estabelecimento do fluxo de referência e contrarreferência (BORGES et al., 2012).

Os participantes reforçam essa perspectiva nos relatos:

O que torna mais fácil realmente é o trabalho em equipe, de pedir uma ajuda para o outro. Tem colegas principalmente de postos que são super queridos, solidários. Se trabalha até com WhatsApp, funciona super bem com a rede. Tem alguns que tem uma relutância maior. Com a secretaria e com a vigilância a princípio a gente trabalha via e-mail. São tudo facilitadores. (P1)

Eu acho que o que facilita, por exemplo, nessa relação com as unidades (de saúde) é essa disponibilidade dos profissionais [...]. O que tenho feito, como não tem nenhum telefone celular aqui que se possa passar o WhatsApp, eu dou o meu celular. As unidades têm o meu telefone para poder se comunicar direto, porque às vezes ligam para cá e estou atendendo, [...] então consegue falar comigo. Sabemos também que eles têm pouco tempo para dar um retorno, eles estão sempre envolvidos com outras coisas, então eu uso o meu recurso pessoal assim. (P3)

A relação com a rede de saúde geralmente ocorre através das unidades de Atenção Básica. Entretanto, para o cuidado integral da criança e sua família, em algumas situações é necessário estabelecer parcerias com outros setores da rede, o que demanda o conhecimento de toda rede, dos territórios e dos recursos sociais, e dos seus fluxos de trabalho.

A atuação isolada do profissional ou da unidade de saúde pode ser incapaz de alcançar a resolutividade almejada, o que torna imperativo para o profissional de saúde o desenvolvimento da comunicação para o estabelecimento de parcerias com a rede de saúde e as redes de outros setores, identificando os recursos das instituições e da comunidade (RAMOS et al., 2018).

Assim, os participantes destacam a busca de parcerias na rede:

Hoje por exemplo iria ligar para uma unidade, porque a gente sabe que a família está negligenciando a criança. Pede-se ajuda para postos de saúde, [...] para a política (Política de HIV/aids), muitas vezes, quando o posto [...] não está conseguindo ajudar, para o conselho tutelar, para secretaria da saúde, a gente vai atrás. Dentro da secretaria tem os comitês, [...] o de Transmissão vertical. [...] é que trabalhada a questão da mãe que não cuida, ou por algum motivo não consegui cuidar a sua gestação, tem um bebê envolvido. Aciona-se todos os hospitais de Porto Alegre, o

comitê que é responsável por isso [...], tem alguém aqui responsável por participar desse comitê. Para se fazer de tudo por aquele bebê que não nasceu ainda e depois que já nasceu. Tem hospitais também que trabalham muito isso. (P1)

Eu começo a usar todos os recursos possíveis, e um dos recursos que mais eu uso é a Promotoria da Infância e da Juventude. [...] Eu uso bastante a promotoria, inclusive em defender a criança dos pais que tem, dos cuidadores, [...] os residentes são orientados a fazerem o mesmo, chega um momento que não tem mais argumento, tem que usar a justiça. (P5)

O profissional de saúde pauta-se na ética e na solidariedade a fim de criar estratégias de atendimento para que a pessoa com HIV possa contar com o apoio necessário no enfrentamento da doença. Percebe-se a necessidade de um trabalho interdisciplinar, em parceria com a rede de atenção à saúde e socioassistencial, voltado ao atendimento especializado (VALLORY et al., 2018).

O trabalho com a rede de atenção à criança vivendo com HIV é abordado nos relatos:

Tentamos todas as maneiras que são vias corretas, o fluxo que é determinado. Então [...] se identifica um problema com alguma família, se tenta chamar essa família para conversar [...]. Agora não tem mais assistência social, as vezes se faz serviço de assistente social [...]. Tem um menino [...] que fez 18 anos e teve que sair do abrigo, e aí rua, não tem familiar. Então se entra em contato com consultório de rua “onde é que tu ficas fulaninho”, e aí se tenta os contatos dentro da rede da melhor maneira [...], algumas vezes funciona outras vezes não, infelizmente. Tentamos usar de todos os recursos disponíveis. (P4)

Os bebês que nasceram e vem para cá [...], se tenta monitorar de alguma forma através dos exames. E aí tem que ter vínculo constante com os postos de saúde, ou com a própria maternidade ainda para os (bebês) que estão vinculados à maternidade, seja prematuro. Conselho tutelar muitas vezes. Mais aqui é conselho tutelar, postos de saúde [...]. Uma instância maior nunca precisou, só se o conselho tutelar levar para defensoria pública, mas isso [...] está cada vez mais difícil de acontecer, antigamente existia mais, agora não. (P1)

O participante considera que o sucesso da política de prevenção da transmissão vertical do HIV está relacionado ao trabalho da rede de cuidados da gestante com HIV, diminuindo a vulnerabilidade materno-infantil associada. Entretanto, o aumento da

transmissão vertical no município de Porto Alegre alerta para a falha da política de prevenção a transmissão vertical.

Estudo aponta que a rede de cuidado à saúde da criança que vive com doença crônica configura-se em espaço de definição e consolidação da integralidade. Entretanto, a pouca prioridade dada às condições crônicas, no contexto brasileiro, produz uma atenção à saúde fragmentada e organizada em pontos de atenção isolados e sem comunicação entre si, com dificuldades para efetivar a continuidade das ações de saúde no cuidado à criança com doença crônica (WOLKERS et al., 2019).

No início do ano de 2000 [...] eram 400 (bebês expostos) em Porto Alegre, [...] nós, o serviço, atendíamos 200 pacientes por ano. Então durante muito tempo dávamos conta da metade dos bebês expostos em Porto Alegre. Só que depois com o tempo, por incentivos do ministério, os hospitais foram ficando com os bebês [...]. Nos últimos anos, atendemos 50 por ano [...]. Então felizmente isso é o trabalho de toda a rede [...]. É um sucesso atribuído a toda a rede, porque a rede se esforça para ir atrás de toda gestante que é HIV positivo para fazer tomar o remédio, existe uma caça a gestante para ela tomar o remédio. Então isso é um esforço que deu muito certo [...]. Resultado do sucesso da prevenção da transmissão materno-infantil. (P2)

A relação intersetorial da equipe do SAE com os profissionais da rede permeia o cotidiano de cuidado da criança vivendo com HIV e permite o fortalecimento da rede de atenção à saúde. Dessa forma, essa relação intersetorial desvela-se em ação de advocacia em saúde.

5.1.3 Os Recursos Humanos

O número reduzido de profissionais nas equipes é apontado como complicador da efetivação do cuidado, pois a busca ativa é a estratégia utilizada quando a criança não comparece aos atendimentos no serviço de saúde e/ou não está aderindo ao tratamento. A falta de recursos humanos dificulta a busca ativa das crianças e suas famílias e, conseqüentemente, o efetivo alcance das ações de cuidado e das possibilidades de advogar em prol da saúde das crianças.

A deficiência de recursos humanos é uma barreira para a advocacia em saúde por dificultar ou mesmo impedir o desenvolvimento ou planejamento das ações de saúde. E, às vezes, demanda um trabalho maior dos profissionais do serviço para conseguir realizar certas

atividades relacionadas ao cuidado em saúde ou até impede que ocorram (FIGUEIRA et al., 2018).

Como revela a fala:

Na equipe de monitoramento antes nós tínhamos seis pessoas trabalhando, hoje estou só eu, então faço o que posso aqui. Em um turno eu faço monitoramento, e nesse turno também acabo pegando algumas crianças cujos pais não estão fazendo corretamente o tratamento das crianças, aí o trabalho do monitoramento não é só colocar os dados aqui, mas é fazer busca ativa por telefone que é o alcance que se tem. (P3)

Além da falta de profissionais na equipe, há pouca articulação do SAE com as instituições de ensino, ocasionando a ausência de estagiários e residentes dos cursos de formação de profissionais da saúde e a impossibilidade de vivência em assistência para o desenvolvimento de competências para redução das situações de vulnerabilidade. Esse fato pode configurar uma barreira para o aprendizado durante a formação da advocacia em saúde e de modelos de cuidado que articulam conceitos norteadores, entre os quais interdisciplinaridade, intersetorialidade e integralidade.

A promoção de competências e habilidades para a solução de problemas multidimensionais requer a necessária interlocução entre saúde e educação, como espaço de influências para a promoção da saúde nas comunidades (CARMO; GUIZARDI, 2017).

Ao se ampliar a concepção de saúde, ampliam-se também as demandas de cuidado à saúde da população e às categorias profissionais envolvidas nesse processo, sendo necessária a integração entre a universidade e os serviços de saúde e a valorização das diversas tecnologias em saúde (MAKUCH; ZAGONEL, 2017).

A ausência de discentes no SAE é citada por P3:

Trabalhamos por muito tempo com residentes aqui e com estagiários, [...] mas atualmente não tem ninguém. (P3)

O participante considera que se houvessem mais profissionais nas equipes de saúde do serviço especializado e da rede seria possível realizar visita domiciliar (VD), além da busca realizada por ligações telefônicas. Ao realizar a visita domiciliar, o profissional de saúde tem a possibilidade de conhecer o ambiente e as condições em que vive a criança e como ocorrem os seus cuidados. No cuidado à criança que vivendo com HIV, a VD pode estar inserida na

cooperação dos pontos de atenção da rede de saúde, articulando o cuidado entre o SAE e a unidade de saúde.

A visita domiciliar pode contribuir para a promoção da saúde, a prevenção de agravos, as medidas terapêuticas e a recuperação da saúde, além de ser uma forma de promover a garantia dos direitos da criança, com possibilidade de identificar situações de vulnerabilidade (ANDRADE et al., 2015).

O relato, a seguir, aponta essa possibilidade.

Dificuldade eu poderia colocar a falta de funcionário. Poderia ter pessoas fazendo VD (visita domiciliar), enfim, para não depender só dos postos, ou ter mais agentes nos postos que pudesse fazer. Mais recurso humano e material para facilitar ainda mais essa busca. (P1)

A falta de recursos humanos não é restrita ao SAE, percebe-se, na fala de P1, que também há falta de agentes de saúde na Atenção Primária. Esse apontamento relaciona-se diretamente à dificuldade de realizar a busca ativa necessária ao cuidado integral da criança vivendo com HIV, demonstrando uma insuficiência de recursos humanos para a articulação necessária da rede de cuidados.

A melhoria dos recursos humanos viabiliza a ocorrência de visita domiciliar, constituindo-se em oferta de cuidado integral no acompanhamento da criança e sua família (WOLKERS et al., 2019).

O relato aponta a deficiência de recursos humanos na rede de cuidados da criança que vive na cronicidade do HIV:

É que alguns pacientes se perdem, por isso a questão do monitoramento, para isso que se vai atrás, só que muitas vezes o paciente já não está morando mais na região, não consegue mais acessar o paciente e aí se perde. Muitas vezes, se vai atrás das unidades de saúde e eles não tem como fazer a busca ativa porque não tem agente e agora está todo esse problema dos agentes que piorou muito mais a nossa situação. E nós ficamos insistindo para ver se eles dão uma resposta e vão atrás, para poder fazer o resgate dessa criança. (P3O)

O participante P3 se refere à determinada sobrecarga de trabalho diante do número reduzido de membros na equipe, estabelecendo um arranjo, conforme sua disponibilidade, entre a atividade de monitoramento que gera a busca ativa e o atendimento dos pacientes que

frequentam o serviço. Percebe-se que o cuidado integral e a organização do trabalho podem estar comprometidos, pois ambos ocorrem em função da disponibilidade do profissional que já é escassa pela falta de recursos humanos. Quando a demanda de cuidados das pessoas assistidas pelo SAE deveria apontar a organização do trabalho e pautar a configuração da equipe e o número de membros que a compõem.

Um estudo sobre o trabalho em equipe nos SAE apontou que a escassez de profissionais foi identificada como dificuldade enfrentada pelas equipes para a organização do processo de trabalho, gerando a sobrecarga de atendimentos (BORGES et al., 2012).

O relato, a seguir, demonstra o arranjo.

Claro que faço de acordo com as minhas possibilidades, porque têm mais ou menos uns 15 pacientes para monitorar por dia, [...] pacientes faltosos, pacientes que [...] estão com CD4 baixo. Então vão chegando os prontuários, além dos que eu tenho programado para o dia, [...] que são casos mais urgentes. (P3)

A organização do serviço pode ser um fator de promoção da adesão ao tratamento da criança vivendo com HIV. A equipe de saúde que presta cuidado a essa criança deve ser constituída, preferencialmente, por profissionais das áreas médica, de enfermagem, do serviço social, psicologia, farmácia, nutrição, terapia ocupacional e saúde bucal, entre outras. (BRASIL, 2018b). Entretanto, os participantes apontam a inexistência de infraestrutura necessária diante da falta de profissionais de saúde de diferentes categorias no SAE, o que compromete a oferta do cuidado integral.

Essas dificuldades enfrentadas pelas equipes do SAE contribuem para a fragmentação da assistência, tornando-a insuficiente para atender a complexidade do HIV (BORGES et al., 2012).

O relato de P5 reforça a ausência de algumas categorias na composição das equipes.

Não nos deram assistente social, tivemos outros profissionais que depois também foram embora, mas nunca nos deram a infraestrutura que prometeram que iriam dar. (P5)

A falta de reposição de profissionais que se aposentam, além de provocar sobrecarga de trabalho dos profissionais que permanecem atuando no cuidado, ocasiona lacunas de categorias profissionais no serviço de saúde. Nos relatos percebe-se que a ausência de

assistente social é a categoria mais preocupante, pois, para os participantes, é um fator que prejudica a articulação dos direitos da criança com o cuidado.

O estudo de Borges et al. (2012) ainda revela que, em relação aos recursos humanos, nenhum dos SAE, no período da coleta de informações, apresentava a constituição da equipe mínima satisfatória. Esse também foi um achado em outro estudo, que identificou que os SAE apresentam deficiências em alguns aspectos, por exemplo, a falta de uma equipe multiprofissional mínima, de salas para atendimento e a realização das ações de rotina previstas no Programa IST/AIDS (ABRÃO et al., 2014).

Segundo o Ministério da Saúde, a equipe multidisciplinar mínima recomendada para o SAE é constituída de médico clínico treinado e/ou infectologista, enfermeiro, auxiliar e/ou técnico de enfermagem, assistente social e/ou psicólogo (BRASIL, 2013).

Os relatos, a seguir, apontam a ausência de assistente social.

A assistente social era bem articulada, ela entrava em contato com esses órgãos (de direitos sociais). (P4)

Tinha até um tempo atrás, uma assistente social aqui que era extremamente útil para o serviço, ninguém preencheu até agora a vaga dela, e faz bastante falta para nós aqui de fato, porque [...] uma boa parte dos nossos pacientes tem uma condição social bem complicada. (P3)

Antes tinha uma assistente social que era ótima, mas infelizmente não tem mais. Ajudava muito, era muito importante, [...] agora estamos com bem menos capacidade de ação. (P2)

Observa-se que quando há a equipe multidisciplinar mínima exigida pelo Ministério da Saúde, os serviços se tornam mais aptos a realizar as ações previstas pelo Programa DST/aids durante a rotina desenvolvida no SAE (ABRÃO et al., 2014). Na contramão, o trabalho em equipe nos SAE pode ser falho por falta de recursos humanos (BORGES et al., 2012).

Em estudo sobre a equipe do SAE, constatou-se que os pacientes respondem de forma positiva à atenção recebida e à organização do serviço, ou se ressentem dos transtornos causados pela falta de organização e pela incompletude da equipe de profissionais. E, quando questionados, os pacientes referem a necessidade de haver profissionais, como assistente

social e psicólogo no SAE, justificando que a pessoa com HIV tem outras demandas de saúde, além da consulta com infectologista (BORGES et al., 2012).

A incompletude da equipe mínima é uma realidade em outros SAE do contexto brasileiro, prejudicando a articulação do cuidado e do direito da criança vivendo com HIV no SAE. A necessidade de assistente social é referida nos relatos a seguir.

É uma pena que não tem mais serviço social, porque essa parte é muito importante para criança. (P2O)

O assistente social sabe os fluxos que nós não conhecemos, e nós não temos como substituir esse profissional. (P1O)

O arranjo encontrado pela equipe do SAE para poder suprir a demanda anteriormente atendida pela assistente social ocorre por meio de encaminhamento para outros serviços de saúde que tenham esse profissional. Mas a demanda continua existindo, apontando a necessidade de busca de organizações da sociedade civil como atuação transdisciplinar pela defesa da saúde da criança.

As atividades realizadas pelo assistente social no SAE abrangem a discussão e o apoio sobre estrutura familiar, orientação sobre questões trabalhistas, os direitos civis e previdenciários e os encaminhamentos para benefícios sociais (ABRÃO et al., 2014).

A seguir transcrevem-se os relatos sobre encaminhamentos para outro SAE.

Temos encaminhado para o Santa Marta, o SAE do Santa Marta tem uma assistente social, então se encaminha para lá, caso de renovação de Tri ou alguma situação que demanda assim a intervenção da assistente social se encaminha para lá. (P3)

A única coisa é o passe livre que o Santa Marta está fazendo [...] o serviço social de lá, que foi um acordo, ou o do IAPI. (P4O)

A VD, na percepção do participante, é apontada como uma atividade que era realizada pelo assistente social. A visita domiciliar está inclusa nas atividades a serem desenvolvidas pelos profissionais do SAE e profissionais da rede de cuidados da criança vivendo com HIV.

A recomendação do Ministério da Saúde para as atividades a serem realizadas pelo SAE inclui ações de qualidade de vida direcionadas às pessoas vivendo com HIV, atividades voltadas para a adesão ao tratamento e assistência durante todas as fases do processo saúde-

doença, de modo interdisciplinar, garantindo as referências e contrarreferências, organizadas através da rede de atenção à saúde (BRASIL, 2013).

Nessa perspectiva, os serviços que não têm capacidade de realizar VD acabam com um déficit de informações referentes à população considerada não aderente ao tratamento (ABRÃO et al., 2014).

A relação estreita da assistente social com a VD aparece no relato a seguir.

A assistente social era o nosso braço direito com relação a fazer VD (visita domiciliar), ela tinha um vínculo superbom com as mães dos pacientes. Ela se aposentou e está esse buraco que não vai ser fechado. E ela tinha uma relação superboa com o resto da equipe [...]. Ela trazia os pacientes pelo braço aqui para nós “eu vi isso”, coisas que eu não tinha visto, “eu vi que essa criança aqui ainda não fechou o caso”, enfim “essa aqui está abrigada o que a gente pode fazer”. Era muito bom, para nós está fazendo muita falta. (P1)

Quando a assistente social fazia parte da equipe de saúde havia um carro à sua disposição para realizar a VD. No entanto, uma desestruturação e deterioração vêm ocorrendo no serviço especializado em HIV pela diminuição dos recursos, e a falta do carro também prejudica a efetiva busca ativa.

Os parâmetros de orientação da política nacional que outrora foram exemplo de enfrentamento do HIV, reconhecidos internacionalmente, atualmente têm sofrido uma deterioração estrutural. Além disso, também houve desestruturação das políticas e dos serviços de saúde no município onde ocorreu esta pesquisa.

A política municipal de saúde não prioriza a manutenção do serviço especializado:

E tinha um carro disponível que ela (assistente social) ia uma vez ou duas vezes por semana fazer visita. (P30)

Além dos profissionais que já se aposentaram, há a preocupação relacionada ao futuro do SAE, considerando-se a falta de perspectiva de reposição dos recursos humanos das aposentadorias que irão ocorrer e já ocorreram. Há, portanto, a necessidade de nova organização do trabalho, como já ocorre há algum tempo, pois, anteriormente, havia uma equipe destinada ao atendimento da criança e do adolescente vivendo com HIV e suas famílias.

As dificuldades vivenciadas por algumas equipes dos SAE, em se articularem de forma a oferecer uma assistência integral e desenvolver um trabalho que vá além da multidisciplinaridade, são uma realidade em diversos serviços (BORGES et al., 2012).

A falta de perspectiva de futuro do SAE se desvela, nas falas a seguir:

Todo mundo está saindo nesses dois próximos anos, concurso não está abrindo, todos os que saíram nenhum foi repostado, de todos os que saíram nenhum foi repostado, então o futuro é negro. (P1)

Não tem mais reposição (em caso de aposentadoria), estamos em extinção. (P3)

Nosso trabalho antes ainda era muito mais forte, tínhamos um ambulatório que era da criança e adolescente, que se atendia a família. (P4)

Essa preocupação com o futuro do SAE também foi relatada na oficina:

As pessoas que estão saindo não estão sendo repostas (por aposentadoria). Eu não sei como é que vai ficar o serviço daqui a um ano, por exemplo, que esse ano já vai sair algumas pessoas, ano que vem também. Na verdade não se sabe quanto vai durar esse serviço mesmo efetivamente. Pois nós vamos ficando cada vez com menos recursos (humanos), claro isso vai angustiando a equipe toda. Vai ficando mais capenga o trabalho. (P3O)

A falta de recursos humanos do SAE e da rede de cuidados é apontada como barreira para a defesa da criança vivendo com HIV. E a baixa articulação com instituições de ensino impede a promoção de competências profissionais que sejam efetivas ao cuidado da criança com HIV.

A equipe do SAE não tem a composição priorizada como equipe mínima necessária, pois há a necessidade de assistente social e de maior número de profissionais na constituição da equipe de saúde. Esse fato causa sobrecarga de trabalho, baixa perspectiva de futuro do SAE diante da não reposição de profissionais que se aposentaram e dificuldade de cuidado integral e busca ativa por meio de VD.

5.2 DIMENSÃO CUIDADO NA PERSPECTIVA DA VULNERABILIDADE

A Dimensão Cuidado na Perspectiva da Vulnerabilidade emergiu dos relatos que compõem o cuidado à saúde da criança vivendo com HIV na busca do direito à saúde, contemplando as seguintes subdimensões:

- O cuidado da criança vivendo com HIV;
- O reconhecimento das situações de vulnerabilidade.

5.2.1 O cuidado da criança vivendo com HIV

Cuidado significa desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato. Estamos diante de uma atitude fundamental, de um modo de ser mediante o qual a pessoa sai de si e centra-se no outro com desvelo e solicitude. A atitude de cuidado pode provocar preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade (BOFF, 1999).

O cuidar implica um movimento em direção a alguém que é motivo de interesse ou preocupação. É uma ação moral que move a pessoa a fazer algo no sentido de ajudar, confortar, aliviar, apoiar e que tem como objetivo promover o bem-estar e amenizar a condição da pessoa que se encontra vulnerável e necessitando de cuidado (WALDOW, 2016).

A equipe de saúde tem como horizonte de cuidado a saúde da criança vivendo com HIV e a adesão ao tratamento antirretroviral. Dessa forma, a defesa da saúde da criança vivendo com HIV desvela-se em comprometimento com a adesão à terapia antirretroviral. E tendo, sempre, em mente que a adesão é um desafio que sofre oscilações e requer atenção contínua, ela não pode ser entendida como uma característica das pessoas, e sim como um processo em que a pessoa não “é aderente”, mas “está aderente” (BRASIL, 2018b).

O participante P3, no excerto a seguir, relata que uma das suas atividades é realizar o monitoramento da adesão ao TARV dos pacientes atendidos no serviço de saúde. Essa atividade permite verificar algumas informações sobre o tratamento; a medicação em uso, as retiradas da medicação na farmácia e os resultados dos exames de CD4 e carga viral. A partir dessas informações é possível identificar as crianças que não estão aderindo ou realizando o tratamento, e, conseqüentemente, a necessidade de busca dessa criança e seu cuidador para retorno ao serviço e retomada do tratamento.

Desenvolvo o trabalho de monitoramento [...] da adesão. Então aqui tenho dados gerais a respeito desses pacientes, dados clínicos, a medicação que toma, se está tomando, eu consigo identificar se ele está retirando regularmente a medicação, como é que estão os exames CD4 e carga viral, consigo atualizar tudo isso. (P3)

A busca ativa das crianças é uma forma de advogar em saúde que aspira ao cuidado integral. Para além de atender a demanda espontânea do serviço de saúde, o profissional preocupa-se em buscar as crianças que se evadiram do serviço e que não estão recebendo o tratamento e cuidados necessários. E como é uma ferramenta do profissional, a busca ativa torna-se uma postura de trabalho comprometida com o cuidado, por meio da identificação das situações de vulnerabilidade que afetam a adesão.

A equipe de saúde tem na busca ativa uma estratégia para a ampliação de vínculo do paciente com o serviço de saúde, o conhecimento da sua situação atual de vida e elaboração de estratégias de intervenção com o objetivo de promover a saúde e a integralidade da atenção, e, conseqüentemente, o reconhecimento das barreiras para a adesão ao TARV (VALLORY et al., 2018).

Os relatos, a seguir, reforçam esse fato:

Essas pastas aqui que tu está vendo aqui em cima, por exemplo, eu já liguei algumas vezes e não tive êxito, e tem que ligar de novo. (P3)

Eu meio que me responsabilizei pela busca das crianças, seja as crianças apenas expostas ou as crianças com HIV [...]. E eu gosto de fazer, eu acho que até porque como na ADOT (assistência domiciliar terapêutica) se fazia muito a busca ativa. Então sempre trabalhei muito com essa coisa de buscar. (P1)

No relato de P1, a seguir, percebe-se que quando o cuidador abandona seu próprio tratamento pode também não disponibilizar o tratamento à criança. A retomada do tratamento ocorre quando o profissional realiza a busca da criança e de seu cuidador, e procura compreender as dificuldades dessa família para realizar o cuidado da criança. Ao reconhecer as situações de vulnerabilidade que a família vivencia, o profissional apresenta uma estratégia para a realização dos exames laboratoriais através da verificação do local da coleta de exames mais próxima ao território onde residem a criança e seu cuidador.

Em estudo sobre o cuidado do profissional à pessoa com HIV, os autores identificaram a importância da participação da família no tratamento, pois os profissionais da saúde relataram haver, em seus serviços, o atendimento aos cuidadores com o intuito principal de sanar suas dúvidas e dar-lhes suporte psicológico e emocional (LEMOS et al., 2016).

O participante P1 relata que realiza a busca ativa visando à adesão da família:

Se não monitorar eles [...], muitas vezes caem no esquecimento porque as mães não trazem. Tem que monitorar a mãe e a criança e ir atrás [...]. Esses são dois irmãos que a mãe está retomando o tratamento dela e aí eu consegui falar com ela, porque se ela abandona o tratamento, abandona o da criança também [...]. Ela retornou depois de mais de dois anos e essas crianças tem que ter alta, porque estão com dois anos, e não vieram fazer os exames. Se faz um link com a vigilância, porque são crianças expostas de uma mãe soropositiva, porque tem que fazer o fechamento do caso para ter alta. Na vigilância o caso está em aberto, temos uma parceria muito grande com a vigilância, independente da criança não ser nossa, [...] Pergunto para mãe “onde mora, onde é mais perto”, [...] se quer trazer aqui vou fazer o teste da criança e vai ser encaminhado na mesma hora para vigilância para essa criança ter caso encerrado. (P1)

Os participantes relatam que a busca das crianças é feita via ligação telefônica ao cuidador, ou com os profissionais da rede de saúde quando não conseguem contatar o cuidador. Há situações nas quais a retomada do tratamento não ocorre mesmo diante da busca, fazendo-se necessário o envolvimento da coordenação da unidade de Atenção Básica para o cuidado da criança.

Somado a isso se compreende que a orfandade interfere negativamente no cuidado da criança vivendo com HIV, pois ela depende do cuidador para o cuidado medicamentoso (POTRICH et al., 2013), que pode não estar preparado ou comprometido com a saúde dela, e que, às vezes, não escolheu assumir o cuidado da criança.

A orfandade é um agravante para a adesão ao tratamento da criança, considerando sua dependência de um cuidador.

Então se vai atrás, eu ligo, tento achar esses pais ou cuidadores para conversar [...]. Muitas dessas crianças os pais já morreram e é um complicador extra, porque tem às vezes um cuidador que não consegue se responsabilizar bem pelo cuidado dessa criança [...]. Faço algumas tentativas junto com cuidador de acertar essa retirada de medicação e ver quais são as dificuldades que está tendo no cuidado com a criança, o que se pode ajudar. Mas às vezes chega a um ponto que esgota as possibilidades e se tem que acessar a unidade, e relatar a situação para coordenação da unidade e pedir para que eles fiquem em cima, se encarreguem e envolvam o Conselho Tutelar. (P3)

As crianças com HIV e suas famílias frequentam o serviço de saúde constantemente para realizar exames, retirada de medicação e consulta com os profissionais. Dessa forma, são estabelecidos vínculos com os profissionais que estão envolvidos no seu cuidado.

Em estudo sobre os preditores da advocacia em saúde no ambiente hospitalar, percebeu-se que a relação instituída entre esse profissional e o paciente configura-se um fator facilitador da advocacia, pois o estabelecimento de uma interação positiva pode constituir uma atmosfera de confiança equivalente ao vínculo familiar (RAMOS et al., 2018).

Os participantes P6 e P1 relatam a relação que se estabelece no ato de cuidado:

É uma consulta muito tranquila que eles entram e já nos identificam como amigos. É super importante, é um outro tipo de consulta, [...] nós sabemos que somos referência para eles, [...] há muitos anos nos encontram sempre ali. (P6)

As crianças que conheci com um aninho agora estão com 20 anos, que conheci com 5 aninhos estão com 25. Alguns ainda continuam na pediatria, nós temos um vínculo muito legal com eles [...]. São crianças soropositivas que [...] se tornaram adolescentes ou já adultos, e que tiveram gestações precoces [...]. São crianças que não tem suporte dos pais, com falta de instrução, algumas até usuários de drogas [...]. Então a condição socioeconômica não ajuda. (P1)

A advocacia em saúde pode envolver diferentes dimensões, entre as quais comunicar, informar, educar, proteger, falar, construir um bom relacionamento/vínculo, apontando diferentes formas para o enfermeiro e os demais profissionais da saúde agirem em defesa das pessoas (FIGUEIRA et al., 2018). No cuidado da criança vivendo com HIV, há a necessidade de considerar as particularidades e as peculiaridades relacionadas à sua fase de crescimento e desenvolvimento.

Os participantes P2 e P6 demonstram sensibilidade às necessidades da criança:

Quem é da área da pediatria, todo mundo que lida com criança [...], ou se torna também uma pessoa cruel, ou se torna uma pessoa sensível que quer fazer alguma coisa, várias coisas para tentar contribuir para o ambiente da criança, para a saúde. (P2)

Então nos comovemos, porque passa tão rápido. Tivemos uma fase muito legal, que sábados nós vínhamos fazer oficinas com eles, coisas muito legais. Quem ganhou tudo isso fomos nós, mais do que eles eu acho, de experiência. Então acho que nada

fica tão difícil, quando se tem essa questão do gostar de fazer e gostar de estar com eles. (P6)

Em estudo sobre a adesão ao tratamento, a equipe de saúde relatou que o bom relacionamento entre as pessoas vivendo com HIV e sua família interfere positivamente na continuidade do uso da terapia medicamentosa (LEMOS et al., 2016).

Nosso papel [...] que atende crianças em situações tão dramáticas, de uma doença grave com estigma, a questão das dificuldades serem bem presentes, a questão da falta de recurso financeiro [...], são situações bem dramáticas [...], então que aqui seja um ambiente alegre e leve [...]. Sempre se tenta fazer um ambiente assim pediátrico. Não é à toa que os grandes querem continuar aqui [...], então perdem pai, perdem mãe, e as vezes está cuidado por um, está cuidado por outro [...]. Então crianças que se criaram, cresceram e vieram sempre no mesmo serviço de saúde. (P2)

O vínculo entre os participantes e as crianças é uma questão considerada importante nos relatos, pois os profissionais tornam-se referência de cuidados permanentes para as crianças ao longo do tempo. Uma boa interação dos profissionais com as crianças é fundamental para o cuidado à saúde, pois, através do diálogo, é possível reconhecer as situações de vulnerabilidades da criança e da família que poderão comprometer o tratamento.

O acolhimento constitui um desafio na construção de um cuidado integral e é elemento de fundamental importância para a qualidade do serviço, estabelecendo um processo de trabalho diferenciado e concretizando relações humanitárias entre pacientes e profissionais (ABRÃO et al., 2014).

O vínculo construído na relação de cuidado com a criança precisa ser embasado no afeto, e isso se revela nos relatos dos participantes das oficinas:

Acho que todo mundo tem a mesma ideia, tanto é que por isso que trabalhamos com criança. Em primeiro lugar é a questão do afeto que se tem com as crianças, para trabalhar com criança em primeiro lugar tem que ser extremamente afetivo. Porque a criança escolhe aquela que vai deixar, é a mesma coisa que um professor, eu vou deixar tu me ensinar ou não, criança é muito sincera e escolhe. Se ela não gosta de ti, ela vai virar a cara e pronto. Então eu acho que em primeiro lugar tem que ter afeto e acho que aqui isso sobra. Em segundo lugar tem que estar consciente do que são os direitos da criança e o que podemos fazer. Porque muitas vezes elas vivem num ambiente onde os cuidadores são pessoas mais atrapalhadas, muitos têm pais

usuários de droga. E de ter coragem de identificar isso que é difícil, tomar uma providência. Muitas vezes tem que encaminhar para conselho tutelar, isso é uma coisa muito complicada. (P4O)

Então esse afeto, essa coisa de conseguir ser reconhecido, ser encontrado aqui, é uma referência de alguma maneira, porque eles sabem que aqui eles vão nos encontrar. (P6O)

Essas crianças que vivem em abrigo, que interna (no hospital) pelo vínculo que elas têm conosco já fomos várias vezes lá no hospital para visitar, já fomos em escola para falar. (P4O)

A construção de vínculo está igualmente relacionada à resolutividade que os familiares encontram na rede de atenção à saúde. O serviço, para que a família volte a buscá-lo, precisa ser uma referência de cuidado contínuo, em que as necessidades de saúde dessa família sejam, ao menos, minimizadas ao buscar o serviço (SILVA et al., 2018) e o direito à saúde.

O participante P5 desvela essa característica dos profissionais envolvidos no cuidado à criança com HIV:

O SUS é famoso por não haver essa referência, todo mundo [...] sabe que qualquer um pode atender [...]. Mas no caso do HIV eu acho que isso é assim, que eu conheci em Pernambuco, no Rio de Janeiro, Minas Gerais, São Paulo tem essa característica, as pessoas (profissionais de saúde) são referências permanentes. (P5O)

A manutenção do vínculo, mesmo diante das dificuldades institucionais do serviço, deve-se a uma relação de confiança construída entre os profissionais que cuidam da criança vivendo com HIV e sua família.

Em estudo sobre o cuidado do profissional à pessoa com HIV, os relatos revelam que os profissionais têm um relacionamento próximo com a família, criando, muitas vezes, um vínculo entre a equipe, os pacientes e a rede de apoio dessa clientela (LEMOS et al., 2016). Isso faz com que esse profissional que estabeleceu vínculo seja uma referência concreta e duradoura para o cuidado integral (SILVA et al., 2018).

A relação de confiança, a partir do vínculo, foi abordada pelos participantes das oficinas:

Eu acho que machuca (o vínculo na falta de medicação), mas não chega a (comprometer). Como são pacientes de longa data já se tem um vínculo mais ou menos estabelecido. (P5O)

Se conhece o perfil daquela família, sabemos até onde cobrar. (P6O)

Uma das coisas que sempre nós fizemos aqui no nosso serviço, todos, é de dizer a verdade. A medida que se desde o primeiro dia, mesmo que essa verdade seja desagradável que não seja boa não com o tempo se consolidasse uma credibilidade. E quando se diz que não pode ou não consegue fazer alguma coisa eles conseguem entender. É ruim, o ideal seria que não acontecesse. Mas eu acho que hoje, todos os serviços estão interligados, todos estão falando a mesma coisa, a mesma língua. Isso é muito importante, dá muita segurança. (P5O)

A partir do vínculo construído com a criança, o profissional pode advogar por meio de orientações para o autocuidado direcionadas à criança, além das oferecidas ao seu cuidador. Orientar a criança para o autocuidado promove o seu protagonismo, e sua participação efetiva na terapêutica, considerando as características de cronicidade do viver com HIV.

O profissional de saúde, ao desenvolver ações de educação em saúde, utilizando o lúdico, favorece o acolhimento das crianças no serviço de saúde, pois esse elemento faz parte do viver dessa população (POLETTI; MOTTA, 2015). Assim a criança, de acordo com a idade, pode participar ativamente do seu próprio tratamento. No entanto, a supervisão do uso e da ingestão da medicação pelo responsável é necessária, incentivando a adesão adequada e prevenindo perdas de doses (BRASIL, 2008). O reconhecimento da criança enquanto protagonista do seu cuidado em saúde, além de ser compatível com as premissas de direitos humanos, tem a capacidade de elevar sua confiança no profissional de saúde, aumentando a sua aderência e o seu bem-estar, e reduzindo efeitos adversos e ansiedades (ELER; ALBUQUERQUE, 2019).

Os participantes P4 e P6 narram como as orientações são direcionadas à criança com HIV para o autocuidado:

Orientar como a criança tomar um remedinho que vai ser para sempre que vai ter que tomar. Então se começou a dirigir a atenção toda para criança e o pai acompanhar, porque se viu que não funcionava muito bem orientar só os pais, “tu tem que dar tal e tal remédio” e a criança ficava fora. Se começou assim através de questões lúdicas, fazendo brincar [...] “de dar um remedinho para bonequinha para poder crescer”. Fazíamos teatrinho para eles, o remédio que é amigo da criança [...].

Pintando os frasquinhos do remédio com bonequinhas para as crianças, com super-heróis para os meninos. Lembro que tinha uma vez um menino que não queria de jeito nenhum tomar o remédio, era fã dos [...] Power Rangers, [...] peguei o frasquinho e coleí as figurinhas, e disse “tu viu aqui que nós recebemos a vitamina dos Power Rangers?”, [...] arregalou os olhos e disse “eu quero, eu quero tomar” [...]. Precisa ter disponibilidade, [...] procurar dentro de ti aquela criança para poder transmitir segurança, e ter um vínculo. (P4)

Teve uma fase de medicações que as crianças tinham muita cárie, porque junto com os remédios que o gosto era tão horrível se usava muito leite condensado, besuntar bem a boca antes com leite condensado e depois tomar o remédio [...]. Então estimular a criança a higienizar depois de alguma tempo de usar a medicação e mostrar o por quê. (P6)

Essas dificuldades podem ser minimizadas pela atuação da equipe de saúde multiprofissional, por meio de orientação acerca da doença, coerente com o cotidiano e com o nível de compreensão familiar (POTRICH et al., 2013). O encontro com os familiares tem o intuito de sanar suas dúvidas e dar-lhes suporte emocional e psicológico, considerando a importância da integração dos familiares no tratamento do paciente (LEMOS et al., 2016). A intenção, aqui, é contribuir para que o familiar compreenda a necessidade e a importância do cuidado, de forma que possa desempenhá-lo de maneira segura, minimizando o estresse que a rotina acarreta (POTRICH et al., 2013).

O encontro com a criança e o cuidador, como momento oportuno de cuidado, se revela nas oficinas, na fala de P4O:

E uma coisa que se faz que eu acho que é só aqui, quando se começou a atender as crianças que é no momento que vai iniciar e ensinar ela tomar o remédio, ela toma a primeira dose aqui [...]. E se vê como é que é aceitação da criança. Porque o que acontece, muitas vezes, as mães diziam “ele não tomou, ele não consegue engolir”, mas [...] a mãe não tinha adesão também. Já aconteceu da mãe dizer “ah, mas isso ele não vai engolir!”, na hora que está explicando para a mãe, e se dá o remédio e a criança engole, “olha como ele engoliu”. Então se faz e vê aceitação da criança, isso é muito legal. (P4O)

Além de promover o protagonismo da criança por meio do autocuidado, o participante P4O entende que precisa orientar a criança sobre as questões que se relacionam ao preconceito e aos estigmas associados ao viver com HIV. Assim, a percepção e a

compreensão da criança sobre o contexto do tratamento devem ser sempre avaliadas pela equipe (BRASIL, 2008), incorporando-as na construção da abordagem terapêutica.

O HIV traz à tona questões sociais de estigma, discriminação e preconceito, carregando mitos e tabus que devem ser abordados em discussão com a criança, conforme sua capacidade de entendimento. O silêncio relacionado ao HIV na família para proteger a criança do preconceito e da discriminação não pode causar seu isolamento social (MOTTA et al., 2012).

O profissional está advogando em saúde quando conversa, explica e orienta a criança. A partir do conhecimento, a criança empodera-se e adquire recursos para o entendimento de sua situação de saúde. Dessa forma, ao promover o protagonismo da criança, o profissional a reconhece como pessoa de direito, conforme é preconizado pelo quadro conceitual da Vulnerabilidade e Direitos humanos, pelo Estatuto da Criança e Adolescente e pela Convenção sobre os Direitos das Crianças.

Fazer com que ela entenda a importância do tratamento, de cuidar da saúde. Enfrentar os preconceitos, que se conversasse “olha, isso não precisa contar no colégio o que tu tem”, para ela poder se preservar [...]. Ela é uma criança que é igual às outras, só que tem um vírus, que tem como tomar um remedinho e controlar, mesma coisa que se tivesse uma diabete. É complicado quando começa a entrar na adolescência, porque [...] começa a florir a parte sexual, “será que eu vou poder ter filhos?”, “será que eu vou poder casar?”, então desmistificar tudo isso. E a questão da imagem, agora os medicamentos não fazem os efeitos colaterais que faziam antigamente como a lipodistrofia. Um adulto com lipodistrofia é difícil, agora imagina uma criança desde pequeno com toda a formação, que ficava bem mais acentuado. (P4)

Além do vínculo construído com as crianças, os participantes demonstram empenho em oferecer um ambiente acolhedor e agradável, que considere a importância da utilização de recursos lúdicos.

Nos momentos mediados pelo lúdico, os profissionais têm a possibilidade de interagir e conhecer a criança em um espaço que lhe é próprio. A linguagem do brincar propicia à criança a expressão de seus pensamentos, desejos e anseios e, assim, passa a ser compreendida pelos profissionais como ator importante no processo do cuidado. Os conhecimentos adquiridos pelos profissionais de saúde sobre a criança podem ser utilizados como ferramentas para construir estratégias de cuidado (POLETTI; MOTTA, 2015).

O ambiente apresenta-se como um fator sempre presente, ou seja, existe uma interação constante das pessoas com seu entorno. O ambiente externo exerce influência sobre a pessoa em sua interioridade, em sua estrutura física e orgânica e na maneira com que se relaciona com o entorno maior (WALDOW, 2014). No sentido de garantir o direito à vida e à dignidade, em estudo sobre a defesa da criança no ambiente hospitalar, os autores identificaram que as ações realizadas visam proporcionar ambientes de saúde seguros e de qualidade, proporcionando conforto e condições adequadas para a proteção, promoção e recuperação da saúde das crianças (NEUTZLING et al., 2017).

A realização de festividades em datas comemorativas é outra forma de acolhimento, conforme se constata nos relatos a seguir.

Busca-se amenizar se faz às vezes festa aqui, só para nossos pacientes que tem HIV, não chama os bebês expostos, só as crianças que são positivas mesmo [...]. Dá um monte de presente, [...] e sempre tem alguma coisa no dia da consulta, [...] chocolate, livrinho, brinquedo [...]. Faz festa de Dia das Crianças, Páscoa [...]. O consultório aqui bem bonitinho, é um consultório que os brinquedos são bons, [...]. O nosso ambiente aqui é um ambiente bem digno [...]. Então se faz um ambiente agradável para eles. (P2)

Uma vez fizemos um desfile [...]. Nós conseguimos com paciente que era professor de modelos, e conseguimos uma parceria com o pessoal de uma ONG que fazia umas roupas muito legais [...]. E quem desfilava era as crianças e adolescentes nossos. Veio ele com toda a equipe dele, maquiou [...]. Não tem noção o que foi para elas isso, esse momento junto com as modelos profissionais. Foi uma das coisas que mais me marcou, [...] isso para elas foi muito compensador e importante, para nós foi também. (P4)

O ambiente afetivo é preparado para acolher as crianças vivendo com HIV e sua família, buscando gerar vínculo no encontro de cuidado.

A escuta qualificada sem hierarquias e imposições, e ações desenvolvidas durante a interação entre profissional e paciente, podem promover o surgimento de um vínculo efetivo (SILVA et al., 2018). Os profissionais desenvolvem um relacionamento próximo com o paciente e sua família, criando, muitas vezes, um vínculo entre a equipe, o paciente e a rede de cuidado (LEMOS et al., 2016).

O ambiente afetivo para o cuidado foi referenciado na oficina:

E eu acho que as crianças chegam aqui também e elas encontram um ambiente muito afetivo, e isso qualquer um vê, geralmente elas chegam ali e a pessoa da recepção trata super bem. Elas sabem que vão ganhar doce. Ontem um paciente (adulto) reclamou “eu vi uma criança saindo daqui com chocolate, para mim vocês nunca dão”. E não foi uma coisa combinada também, foram inventando isso de oferecer uma guloseima. E eles sabem que aqui eles são bem-vindos. Eu acho que eles entram aqui e se sentem em casa. Tanto que eles não querem sair do atendimento pediátrico. Boa parte deles não quer parar de ser atendido [...] por essa equipe [...]. Então eu acho que é esse clima que a pessoa não quer perder. Somos referência de afeto [...]. Temos uma experiência bem sucedida apesar de não ter sido muito planejado, foi se organizando. (P2O)

O acolhimento da família após a criança com HIV faltar a algum atendimento é importante, visando mantê-la ou reaproximá-la, e também a sua família, do serviço de saúde. A função prioritária do acolhimento, além de permitir melhora na qualidade de cuidados, é ampliar o estabelecimento de vínculos para um cuidado à saúde com resolutividade (FIGUEIRA et al., 2018).

Nessa perspectiva, é preciso considerar que a família também vivencia o HIV, pois todos sofrem o impacto e o reflexo que o adoecimento acarreta, além das mudanças psicoemocionais e sociais (LEMOS et al., 2016). Cuidar da criança com HIV condiciona o familiar a uma rotina desgastante pelo acúmulo de inúmeras responsabilidades que, somadas a fatores socioeconômicos e à falta de conhecimentos específicos da doença, comprometem a adesão à TARV (POTRICH et al., 2013).

No relato a seguir é possível perceber que o participante P6 adota uma atitude acolhedora com o cuidador, tentando ouvir e compreender suas dificuldades para comparecer ao serviço de saúde:

Está muito associado ao tratamento, de não trazerem na consulta, ou de buscarem a receita sem a criança, de pedir para algum familiar buscar. Nós temos sempre isso de não julgar, imagina uma criança tendo três quatro consultas ao mês. Não tem passagem, está chovendo, a mãe precisa trabalhar, então essas coisas tem que considerar. Isso é uma coisa bem nossa de não julgar. Vamos ouvir, nós vamos recebê-los sempre, o que passou, passou e a partir de hoje vamos dar continuidade, sempre manter o nosso propósito aqui. (P6)

O sucesso da adesão depende do comprometimento dos serviços de saúde, em especial quanto ao vínculo e ao acolhimento eficiente, eficaz e resolutivo da família (MOTTA et al.,

2014), pois estes se apresentam como os principais cuidadores no processo saúde-doença (LEMOS et al., 2016).

A criança vivendo com HIV demanda cuidados específicos do familiar, principalmente na manutenção da adesão à TARV. É imprescindível o apoio proporcionado pelos profissionais da saúde e da educação para potencializar os atributos da família no cuidado cotidiano (POTRICH et al., 2013).

A importância de acolher a família é demonstrada pelos participantes na oficina:

E aqui chegam situações dramáticas, chega aqui a criança que os pais morreram, a criança que parou de tomar remédio [...] e está super doente. E nós temos que parar tudo e focar naquela criança [...]. Mas tem aqui uma coisa legal que eu acho que não tem em nenhum outro lugar, que se tem no mesmo ambiente a família sendo atendida e a criança também [...]. Então se sabe como é que está o tratamento da mãe, se tem essa integração que é muito positiva. Para as crianças é muito positivo isso, [...] porque se consegue ter essa abordagem de família. (P2O)

Não julgar. Tentar compreender. (P4O)

A coisa rígida não funciona (cobrança em relação ao tratamento). (P1O)

Ao acolher as famílias com responsabilidade e resolutividade é possível formar vínculos, minimizando as implicações geradas pela doença e contribuindo para que a família reconheça os profissionais como fonte de apoio. A empatia, o cuidado solidário e o apoio fornecido pelos profissionais assinalam o vínculo estabelecido com a família, fortalecendo o reconhecimento da equipe como parte da sua rede de apoio (MACHADO et al., 2018).

Nos relatos constata-se que o acolhimento e o vínculo se revelam em cuidado:

Acho que nunca vai ver um de nós assim tomando uma atitude de repreensão. Isso se aprende com a vida. A equipe já fez coisas hercúleas aqui junto com a família. O caso da (nome de mulher), por exemplo, é uma mãe não tomava remédio e a menina também não. E ela piorando e foi virando um caco, internou várias vezes. E ela vinha todo o dia aqui tomar remédio. Se fazia sanduíche e lanche que ela gostasse. A mãe era uma pessoa super difícil, uma pessoa muito refratária com a medicação [...] E fizemos isso por meses com toda a paciência do mundo. Quando ela não vinha a assistente social ia atrás. E ninguém desistiu dela foi até o final, ela. Esse também é um caso de sucesso, [...] o sucesso é que a equipe não abandonou essa criança até o

final. Mesmo não tomando o remédio. Mas a equipe não abandonou, [...] se esforçando até o fim, [...] como se fosse sempre ter uma chance de melhora. (P2O)

Acho que por isso também que ninguém dá uma dura também quando vêm. Tem que acolher, não julgar e entender. (P7O)

A organização no trabalho pode contribuir para uma resposta mais efetiva às necessidades de cuidado da criança com HIV. Dessa forma, o participante tenta facilitar a realização de coleta de exames através de parceria com o laboratório, buscando reduzir as situações de vulnerabilidade que dificultem o acesso ao serviço de saúde.

A forma como o serviço de saúde organiza suas rotinas e seus processos de trabalho auxiliam a garantir o acesso integral e igualitário às ações e serviços de saúde para as crianças (NEUTZLING et al., 2017). É preciso que o serviço de saúde se adapte às necessidades da criança vivendo com HIV, e que o profissional de saúde assuma o papel de mediador da defesa do direito da criança ao acesso aos serviços de saúde relevantes por meio do seu cuidado integral que se manifesta por afeto, vínculo e responsabilização.

A parceria com o laboratório é apontada na fala de P1:

Tem que facilitar ao máximo. O laboratório aqui tem um vínculo muito bom com relação à gestante, [...] gestante e criança sempre é prioridade aqui dentro [...]. Geralmente o bebê se marca aqui com um mês e daqui já sai direto para o laboratório para fazer a coleta. Antes tinha que fazer o agendamento, então a mãe tinha que trazer para cá, tinha que outro dia levar no laboratório para fazer a coleta. Enfim eram burocracias que agora está facilitando, mas isso porque a gente faz reuniões com a equipe dizendo das dificuldades que elas têm, não têm passagem, não têm vale transporte [...]. Tudo para se conseguir fazer o máximo de coisas num dia que elas apareçam aqui. Vincula a consulta dela com o infecto, com a do bebê com a pediatra, com a coleta de exames seja a dela mais a do bebê no mesmo dia [...]. Isso aí tem que ter o nosso dedinho. (P1)

Quando o profissional se dispõe a fazer a escuta das dificuldades que o cuidador enfrenta para a realização do tratamento da criança, ele passa a conhecer as situações de vulnerabilidade da família. Assim, esse profissional pode auxiliar o cuidador a buscar possibilidades de enfrentamento dessas dificuldades no cuidado à criança.

No encontro de cuidado há a preocupação em trazer para os espaços do trabalho em saúde a legítima voz do outro, ao acentuar o caráter central do diálogo como acesso ao sentido prático das técnicas e ciências, e a emancipação das pessoas cuidadas (AYRES, 2017).

O cuidado integral contempla também os familiares (LEMOS et al., 2016), construindo o plano terapêutico que dá voz às necessidades de cuidado da criança vivendo com HIV.

Os participantes relatam que encontram situações complexas quando buscam a criança que faltou ao serviço de saúde, pois os cuidadores têm as suas próprias dificuldades de saúde, além das questões de saúde da criança para atender.

Mas às vezes não são buscas fáceis, se encontra situações [...] complexas de cuidadores que estão com problemas assim não só de ordem psicológica, mas de ordem física também que impossibilita um cuidado maior. Um profissional de saúde que possa de repente tentar ajudar a pensar em soluções é bastante importante. A maioria dos serviços não tem isso, é uma demanda espontânea, uma busca espontânea. (P3)

Era uma família que tinham três meninas, e uma delas só que tinha o HIV, [...] a mãe descobriu na terceira gestação, essa menina mamava ainda. Eu fiz o teste rápido nela e tive que dar o diagnóstico para mãe [...]. Eu tenho vínculo forte com ela, hoje é uma adolescente. E quando ela foi para o abrigo, que o pai também estava desestruturado, ela chegou aqui [...] nos abraçou, pediu pelo amor de Deus, chorava que ela não queria voltar para abrigo que levasse ela para nossa casa. Imagina por mais profissional que seja como é que não vai mexer isso com teu sentimento. Então vamos atrás disso, [...] até que o pai conseguiu superar [...] o álcool, com ajuda da família [...]. Entramos em contato com tudo, e até que ele conseguiu tirar as crianças do abrigo, hoje ele está super bem, as meninas moram com ele, infelizmente a mãe ficou na rua, elas não tem mais contato com a mãe. E a questão da revelação do diagnóstico para essa menina a gente começou desde criança no início, tipo “porque as minhas irmãs não tem e eu tenho?”, mas ela tem até hoje um vínculo super forte conosco. (P4)

O diálogo, pautado pela escuta atenta, é uma ferramenta importante de trabalho da equipe multidisciplinar (MACHADO et al., 2018). Através do diálogo, o profissional pode auxiliar o familiar da criança com HIV a buscar recursos para amenizar dificuldades para realizar o tratamento da criança.

No relato, o profissional P3, ao realizar a busca ativa da criança, constata-se que ele auxilia o familiar a superar as dificuldades para viabilizar o tratamento da criança:

As próprias dificuldades das pessoas que cuidam dessas crianças [...]. Outro dia [...] foi uma função para achar um menino [...], porque não sabia que a mãe tinha morrido. Liguei para o telefone [...] da casa e ninguém atendeu, liguei algumas vezes e ninguém atendia [...], aí liguei para unidade que informou que esse menino tinha saído da área, mas às vezes se encontra nas unidades pessoas assim que são parceiros mesmo, pessoas que embora tenha saído da área a pessoa se compromete em fazer uma busca ativa em vizinhos ou pessoas que poderiam conhecer esse menino para saber para onde ele foi, e foi isso que foi feito. A pessoa conseguiu achar uma prima do menino na região e aí soube que ele estava morando com uma tia, entrei em contato com essa tia, [...] aí a tia me relata que ela tinha tido um AVC [...] que não tinha condição de caminhar e estava sem retirar medicação do menino porque ela não tinha como. Então, são situações bem complexas. Eu discuti com ela a importância da medicação para o menino que não precisava ser ela que fosse retirar a medicação, que podia ser outra pessoa, como é que se poderia viabilizar isso, poderia de repente trocar a farmácia, enfim discuti com ela possibilidades que talvez ela não tivesse pensado antes e isso facilitou bastante, ela agradeceu muito, aproveitei para marcar uma consulta para ele. (P3)

O reconhecimento da importância da família para o cuidado da criança é essencial. Dessa forma, realizar a defesa do direito da criança só é possível se houver a defesa do direito da família.

Na perspectiva do cuidado e da adesão ao tratamento das pessoas vivendo com HIV, tem-se a família como unidade importante nesse contexto (LEMOS et al., 2016).

A família, portanto, se desvela como elemento central do cuidado:

Tem uma situação [...] de uma família toda [...], que é uma mãe que ela tem cinco crianças contaminadas, [...] vai fazer dois ou três anos que elas chegaram aqui, [...] porque a mãe perdeu a guarda, então tinham crianças no abrigo e tinham crianças que estavam com a vó. Naquela época se fez muito contato com o Conselho Tutelar e com o assistente social [...], porque estava tudo no Ministério Público [...], a assistente social, por exemplo, nos ligava “como é que está o tratamento dela, essa avó está cuidando bem” [...], daí eu fazia contato com o posto [...]. Então era feito todo monitoramento, [...]. Esse [...] foi um caso que eu participei muito de perto que era tudo via processo judicial [...]. Hoje em dia as crianças não estão com avó estão com a mãe [...] e a mãe faz questão de se tratar aqui, [...] até porque lá não tem pediatra, então ela quer fazer o tratamento dela e das crianças aqui [...]. E assistente

social [...] me liga para ver como é que está, porque ela está sendo monitorada para poder ficar com essas crianças. E essa mãe [...] é transmissão vertical [...], e agora ela tem sete filhos [...] sendo que cinco são soropositivos. (P1)

Mas a gente durante anos a gente fez várias coisas de defender as crianças e as mães e as famílias, por que com as crianças têm sempre muito a ver com as famílias, o direito das crianças sempre associado com direito das famílias. (P2)

Considerando a família como aliada na defesa da criança e na busca do cuidado integral, entende-se a necessidade de trabalhar em parceria com os cuidadores para garantir que a educação, o apoio e a avaliação sejam constantes no atendimento à criança para a adequada adesão ao tratamento (BRASIL, 2018b).

Em estudo realizado por Lemos et al. (2016), os autores constataram que o atendimento dos cuidadores feito pelos profissionais da saúde tem o intuito de sanar dúvidas e dar suporte psicológico e emocional, pois os profissionais compreendem a importância da família no tratamento do paciente. E o relato de P2 vem ao encontro desse achado:

Mas eu acho que o mais complicado, e que a gente faz bem, meio sem planejamento, mas faz. É que se trata bem as famílias. Como somos mais experientes, já se tem essa noção que a família é um aliado. Não tem aquela prepotência de achar que sabe melhor cuidar da criança do que a família. Sempre se tenta aqui nas nossas ações individuais e coletivas valorizar a família, tentar compreender e não julgar. (P20)

O cuidado se desvela em zelo à adesão ao TARV da criança vivendo com HIV, configurando-se em ação de advocacia de saúde para promoção de saúde e manutenção da vida. O cuidado à criança com HIV pelos profissionais do serviço especializado se diferencia dos demais serviços de atenção à criança, pois os participantes têm uma trajetória de cuidado a essa população, estabelecendo vínculos, e, assim, tornam-se referências permanentes de cuidado e afeto para ela e sua família.

A equipe de saúde qualifica e efetiva o cuidado por meio dos elementos norteadores: busca ativa, integralidade, vínculo, protagonismo da criança, seu acolhimento e de sua família.

5.2.2 O Reconhecimento das Situações de Vulnerabilidade

A abordagem da vulnerabilidade procura desvendar como as dinâmicas sociais e culturais mais abrangentes, em conexão com os aspectos individuais, criam condições que acrescentam a possibilidade de que certos perigos e ameaças se concretizem (OVIEDO; CZERESNIA, 2015). Pela abordagem da Vulnerabilidade e Direitos Humanos, os profissionais têm a possibilidade de advogar pela saúde da criança vivendo com HIV, ao reconhecerem essa situação.

A abordagem da vulnerabilidade propõe superar, sem negar, práticas preventivas ancoradas no conceito do risco, e captar as interferências envolvidas no processo saúde/doença entre as múltiplas dimensões interligadas individual, social e programática (OVIEDO; CZERESNIA, 2015).

O entendimento de que a criança é um ser extremamente vulnerável e frágil na sua autoadvocacia, mostra que o reconhecimento das situações de violação de direitos vivenciadas por ela e o exercício da defesa, configura-se em desafio relevante para os profissionais de saúde (ANDRADE et al., 2015). A criança com HIV pode vivenciar situações de vulnerabilidade que afetam a adesão ao TARV.

Nessa perspectiva, é necessária a abertura de diálogo entre o profissional de saúde, a criança e a família cuidadora:

Então às vezes nem alimento as pessoas tem para dar para criança para poder dar a medicação, às vezes é bem complicado. Ou tem esses cuidadores que não podem ficar, por exemplo, orientando a criança, dando a medicação para criança, porque tem que estar trabalhando. Então a criança fica sozinha em casa muitas vezes, e fica a medicação da criança ali para que ela se medique, o que não acontece porque muitas vezes aquela criança podendo ela não toma medicação, porque a medicação tem alguns efeitos colaterais, é desagradável e ela não quer tomar. Esses cuidadores tem um limite [...], porque o que eles justificam “eu deixo lá medicação para ele, e ele não toma, então é o que eu posso fazer”, não tem entendimento que é uma criança que precisa de toda uma orientação e é isso a criança não se medica sozinha.
(P3)

O acompanhamento da adesão cabe a todos os envolvidos, tendo como principal ferramenta a abordagem de cada caso por meio do diálogo franco entre crianças, adolescentes, cuidadores e equipe (BRASIL, 2018b). A falta de autonomia das crianças exige do familiar uma atenção especial, auxiliando-as na adesão à TARV. Torna-se necessário que a adesão seja obtida por meio do conhecimento dos benefícios que acarretará para o seu bem-estar (POTRICH et al., 2013).

As situações de vulnerabilidade que interferem na adesão ao tratamento são citadas pelos participantes:

Se não tiver uma boa adesão essa criança vai ficar doente, vai ter que ser internada, já teve crianças que vieram a óbito por falta do tratamento, é uma coisa que nós cuidamos bastante. Presenciamos caso de abandono de tratamento de crianças, então onde se tem que acionar os pais e a criança se tenta primeiro, depois a equipe de saúde, [...] para entrar em contato e ver o que está acontecendo que os pais não vem retirar a medicação da criança e como é um tratamento que não pode ter interrupção, isso acaba tendo problemas para a criança, isso é uma coisa que acontece seguido, é bem difícil de lidar com isso. Tem muitos casos de crianças que não vivem mais com os pais, vivem com os avós, e um tratamento que é difícil de ser feito, tem que ter uma boa adesão e pela criança sozinha não vai ter se ela não tiver uma ajuda dos pais ou dos cuidadores. É uma coisa que acontece ainda. (P7)

Tem que ir atrás, quando entra na escola, [...] a questão do sigilo. Algumas vezes se teve que ir a escola para falar com professores, [...] porque assim agora facilitou mais os tratamentos, mas antigamente tinha que às vezes tomar três vezes ao dia e um horário era na escola, então tinha que falar com a professora com diretora a questão do sigilo, e de como eles poderiam fazer para ajudar para tomar o medicamento. Algumas vezes se teve que entrar em contato, o serviço social fazia papel bem importante de ir na casa da criança, ver se está tomando o medicamento, então se fazia de tudo por que aqui é a preservação da criança. Então desde a gestação, a gente acompanhar a gestante, “tu está tomando remédio para evitar que transmita o vírus”. (P4)

Os participantes compreendem a dependência da criança em relação ao cuidador para realizar o tratamento e as consequentes situações de vulnerabilidade ao adoecimento.

A adesão inadequada nas crianças está associada aos seguintes fatores: cuidadores com dificuldade de compreensão do tratamento; palatabilidade e efeitos adversos dos medicamentos; preconceito; e atitudes oposicionistas e de revolta frente à revelação de diagnóstico inapropriada ou o desconhecimento do diagnóstico (BRASIL, 2018b). Nesse sentido, aponta-se a necessidade de que profissionais da saúde desenvolvam ações de educação em saúde sobre o TARV, propondo uma transição gradativa para que a criança desenvolva autonomia de modo não impositivo (POTRICH et al., 2013).

O relato, a seguir, aponta a dependência da criança do cuidador para a realização do tratamento.

Então são situações bem complicadas, vou te dizer que hoje em dia as situações mais complicadas são as que envolvem as crianças e os adolescentes. As crianças porque dependem do cuidado dos cuidadores e os adolescentes porque quando chega numa idade em que eles acham que se mandam muitos acabam se revoltando do fato de terem HIV, porque a maioria é de transmissão vertical, e acabam abrindo mão da medicação, abandonando o tratamento, e esse é o público dos mais complicados de reverter a situação. Muitas vezes se pede ajuda para unidade de saúde que também tem as suas limitações, se sabe que eles vão fazer busca ativa conversa com paciente, mas chega um ponto que as vezes não consegue, não tem êxito. (P3)

O reconhecimento das situações de vulnerabilidade da criança vivendo com HIV e sua família promove, no participante, o sentimento de responsabilidade em relação a sua proteção. Desse modo, a defesa da criança é adotada para a promoção de sua autonomia e legitimação do seu status de pessoa de direito. Portanto, as situações de vulnerabilidade dos pacientes impulsionam os profissionais de saúde a agirem como advogados (RAMOS et al., 2018).

No que tange a grupos populacionais com vulnerabilidade acrescida como crianças, institui-se que as responsabilidades oriundas do reconhecimento da vulnerabilidade devem vir acompanhadas da obrigação de promover a autonomia dos sujeitos envolvidos (ELER; ALBUQUERQUE, 2019).

O relato de P5 sinaliza a responsabilidade de proteção da criança por parte do profissional de saúde.

Eu acho que o fato de eu me envolver com HIV já sendo da área da pediatria, então eu já trazia [...] uma preocupação muito grande com respeito ao sigilo. E de ter uma posição em defesa de ser voz da criança quando precisasse. [...] Mas o que havia era essa preocupação realmente de preservar a criança, e acho que durante muito tempo eu consegui e tenho conseguido. (P5)

A criança com HIV vivencia situações de vulnerabilidade relacionadas ao preconceito nos espaços de socialização. O estigma associado ao HIV pode postergar e dificultar a revelação do diagnóstico à criança, prejudicando a adesão ao tratamento e a autonomia, e fragilizando sua capacidade para enfrentar as adversidades.

No cotidiano da família, o silêncio em relação à condição de saúde da criança vivendo com HIV, muitas vezes é caracterizado pelo seu isolamento social como uma estratégia de proteção dos familiares/cuidadores contra o preconceito que acompanha a síndrome (MOTTA et al., 2012).

Uma situação de vulnerabilidade restringe as capacidades relacionais de afirmação no mundo, incluídas as formas de agência social, gerando fragilização (OVIEDO; CZERESNIA, 2015). O atraso na revelação do diagnóstico impossibilita o desenvolvimento de recursos capazes de defesa e de entendimento para o convívio com a doença e o enfrentamento do estigma.

A vulnerabilidade relacionada ao preconceito e ao estigma se desvela nos relatos:

Lembro que quando comecei, colegas diziam “isso é um absurdo”, eles não se conformavam da aids (a política) ter tanto dinheiro, diziam que o câncer não tinha toda esse dinheiro que tinha a aids e no entanto as pessoas não tinham culpa de ter câncer, com isso eles estavam dizendo que quem tinha aids tinha culpa. Lembro que foi uma coisa muito complicada de conviver com colegas que não aceitavam, e até não aceitavam como doença no ambulatório, foi difícil fazer um atendimento só para isso, foi muito difícil, depois ficou comum [...]. Tanto é que eu convidei vários colegas e a maioria não quis, só um ou dois que me davam umas desculpas “me pede outra coisa, mais isso aí não”, ou então “eu tenho criança em casa” [...]. As pessoas achavam que a aids não pertencia a um esquema de doenças que tem que tratar, o pessoal da emergência não queria atender também porque não fazia parte, “não fazia parte do que?”. Então houve um momento que chegava lá alguém com HIV com diarreia e mandavam para cá como se fosse pronto atendimento [...]. E todas as vezes que foi oferecida a formação, não aceitavam [...], não queriam ser treinados porque teriam que fazer. Então foi uma coisa muito complicada essa questão de aceitar. (P5)

Temos sim (experiência de defesa da saúde), porque assim é muito complicada essa questão, todo preconceito que envolve. A criança quando tem HIV, fora se foi abusada e aqui nós não temos casos de abuso, é transmissão vertical [...]. Tem crianças, são 21 anos (de experiência profissional), que se acompanha desde bebê. E [...] a questão da revelação os pais geralmente ficam muito culpados, a mãe. E tem dificuldades às vezes de dar o medicamento para criança. (P4)

Outra questão que permeia o viver da criança com HIV decorre das situações de vulnerabilidade relacionadas à orfandade. A criança, diante do abandono ou falecimento dos pais, passa a depender de cuidados de outros membros da família ou de acolhimento social em abrigo.

Geralmente o que se sente certa dificuldade é que muitas vezes troca quem vem buscar o medicamento, então não tem uma pessoa muito fixa que retire, às vezes é a

vó, às vezes é amigo, às vezes é vizinho, isso é uma coisa que também de repente se sabe que a situação é complicada, se torna um pouco difícil, troca bastante quem vem buscar. (P7)

A família faz parte da rede social de apoio para a criança e o adolescente, considerando-se a sua importância para o enfrentamento do HIV, ainda marcado pelo preconceito, abandono e finitude da vida (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). Por esse motivo, diante da orfandade, a criança com HIV pode deixar de receber o apoio do núcleo familiar vivenciando situações de vulnerabilidade.

Os participantes consideram que a criança que vive em abrigo falta menos às consultas no SAE e tem boa adesão ao tratamento:

A instituição (abrigo) falta bem menos do que as crianças que vivem com a família. (P4O)

A adesão ao tratamento é 100% e adesão às consultas é 100% das crianças que vivem em abrigo. (P2O)

E quando eles faltam às vezes é por que não conseguiram transporte, mas eles avisam. Eles vêm com prontuário da instituição. E o prontuário é completinho, porque às vezes eles consultam com neuro, com outras especialidades. (P1O)

Por outro lado, no abrigo há a dificuldade de a criança com HIV ter referências de cuidado de saúde, pois, constantemente, muda a pessoa que a acompanha na consulta.

A orfandade gera impacto no desenvolvimento e na saúde das crianças devido ao desamparo decorrente da perda dos pais e desestrutura na família. A falta da figura parental de referência pode significar vazios objetivos e subjetivos, podendo tornar-se uma situação de vulnerabilidade quando não há uma pessoa responsável para acompanhar a criança no serviço de saúde (BUBADUE et al., 2013), afetando a possibilidade de construir condições para autocuidado.

As dificuldades do acompanhamento da saúde da criança no abrigo são relatadas pelos participantes da oficina:

E a alta rotatividade de cuidadores. Eles não sabem dizer (como está o tratamento), quem sabe é a criança quando consegue. (P6O)

Por que [...] tem que ser um único responsável pelo tratamento de uma criança [...]. A pessoa não pode dividir isso? Ela não tem o direito de dividir isso com a instituição, com todo mundo que está à volta da criança? Teve um menino que foi devolvido, foi adotado pequeno e depois aos 14, 15 anos foi devolvido. A mulher não queria mais ficar com ele, ele estava ficando ameaçador. Esse menino ficou meses sem que ninguém marcasse consulta, não pegava o remédio. Nunca uma memória (sobre o tratamento da criança), está sempre com uma pessoa nova na tua frente. E o desrespeito é tão grande que chega a vir o pessoal da faxina, “quem a senhora é afinal?” “Ah, eu sou da faxina é que não tinha mais ninguém pra trazer e me pegaram”. E ninguém é punido, não tem seriedade. Essas instituições são muito perversas e doentes. Nós somos os únicos que não mudamos, porque o resto tudo lá muda, [...] aqui eles sabem que vão nos encontrar. (P5O)

Os participantes P6 e P5 consideram que a falta de uma pessoa de referência para o cuidado da criança com HIV no abrigo compromete seu desenvolvimento adequado, e insere a criança em circunstâncias de preconceito institucional que podem não respeitar sua condição de pessoa de direitos. Nesse contexto, a criança encontra-se em situação de vulnerabilidade por sua necessária dependência de um cuidador. Identifica-se que a criança vivendo com HIV em abrigo tem seus direitos violados em relação a sua proteção e garantia de ambiente seguro, em que o cuidado que se revele em responsabilidade, zelo e afeto.

As instituições sociais contemporâneas, ancoradas em um projeto biopolítico norteado pelo controle, que conduz a formas de exclusão, segregação e negação de direitos, geram desafios para a redução da vulnerabilidade (OVIEDO; CZERESNIA, 2015).

Os relatos sobre criança com HIV vivendo em abrigo revelam essa situação:

Num dia desses morreu uma criança que foi um esforço muito grande em conseguir medicação para ele, e quando nós conseguimos a medicação eu liguei para o serviço social para avisar que viessem buscar o remédio que é um remédio especial, e a assistente social da ação rua falou [...] que ele tinha morrido na véspera, então ele não chegou a pegar. Foi uma criança que foi muito difícil, não conseguia fazer uma relação com nenhum dos monitores, ele passou por vários abrigos, não conseguia fazer uma relação mais profunda, ele era uma criança extremamente deprimida. Eu acho que isso atrapalhou também o tratamento dele. Ele estava em situação de rua porque morreu a única pessoa que cuidava dele, uma avó, ela estava velhinha e morreu, a partir daí foi para o abrigo, passava de um (abrigo) para outro, os abrigos também tem uma inconstância grande. (P5)

Eu não aceito que uma instituição um abrigo falte, não tem como, pode até ter uma mãe que não consegue vir, um pai que não consegue vir, mas uma instituição que tem carro não vir a consulta. Isso tem acontecido bastante, porque não tem alguém que pare em algum momento para fazer todo essa meio-campo “vamos ligar para lá”. Coisas assim oficiais como abrigos que são do estado e município não acontece nada, não trazem a criança e não tem alguém para cobrar. No fundo isso é uma forma de julgar, “tu não merece, tu é um cidadão de segunda categoria, porque está abrigado”. [...] Mas é um desprezo inconsciente, mas é um desprezo com a criança, eu acho muito perigoso. Então eu acho que é isso que acontece, e isso atravessa toda a sociedade, e infelizmente é o preconceito mais difícil de combater esse institucional, que “eu trabalho no abrigo, mas então eu tenho que ser profissional”, não é o afeto que me move, “eu tenho que ser profissional porque eu estou defendendo uma determinada situação”. Qualquer desculpa “deixa para lá, não tem problema” [faltar à consulta]. (P5)

A criança no espaço do abrigo também foi tema abordado na oficina. Na perspectiva do profissional, os abrigos, por serem instituições públicas ou instituições que recebem verba pública para o acolhimento da criança, precisam estar mais preparados para o cuidado da criança com HIV e para a garantia de seus direitos.

Em relação ao cuidado no espaço do abrigo, se tem que o cuidador social utiliza recursos defensivos, construídos de forma coletiva, aos sentimentos negativos oriundos da relação com a criança em situação de abandono e da impotência de não saber como lidar com essas adversidades do cuidar. É uma forma coletiva de lidar com as deficiências da organização do trabalho e não um comportamento individual patológico (LIMA, 2012).

Na oficina, P5 fala sobre o cuidado da criança vivendo em abrigo.

E uma outra coisa que tem a ver com isso é os lugares de cuidado profissional que [...] são os abrigos, cuidando muito mal, não trouxeram (na consulta), não vieram pegar remédio. Eu não entendo assim, como é que um lugar que recebe para ter uma criança que o Estado paga ou a FASC. Hoje está de novo com uma nova cuidadora, ninguém nunca sabe o que está acontecendo, não tem ninguém de referência. Se fica pensando, eles são realmente iguais aos outros? Eles têm os mesmos direitos que os outros? Ou a doença fez com que eles entrassem em uma estrada paralela que a gente acha que tem igualdade e não tem. Eu acho que talvez se pegasse uma outra doença e fosse ver um grupo e conseguir se ver esse grupo durante muito tempo, talvez a gente tivesse o mesmo resultado. Mas eu não tenho essa visão, eu só tenho em relação ao HIV e ao HIV eu estou me dando conta que não basta eles estarem vivos e saudáveis, eles não fazem parte do resto do mundo. (P5O)

Segundo a Lei nº 12.010, que dispõe sobre a garantia do direito à convivência familiar da criança e do adolescente, família extensa ou ampliada é aquela que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos, com os quais a criança ou o adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade (BRASIL, 2009).

O cotidiano de cuidado diante da orfandade ou rejeição da família é modificado, podendo influenciar negativamente na adesão, gerando situações de incapacidade para cuidar da criança devido às dificuldades do próprio familiar em assumir essa responsabilidade (POTRICH et al., 2013).

O relato, a seguir, aponta a vulnerabilidade associada à orfandade pela dificuldade de existir um familiar cuidador de referência para o cuidado da criança vivendo com HIV.

Eu acho que tem um vício de origem que é por que o HIV surgiu naquela família? Ou ele surgiu pela droga ou pela promiscuidade, de algum jeito ele entra na família, ele não rotula uma família, mas ele marca, e traz consequências, porque de repente um dos pais ou os dois desaparecem, acaba sobrando para mãe dela (avó), para a mãe dele (avó) cuidar dos filhos. E quantas pessoas de idade (avós) vão lá buscar remédio, muitas, que não são da linha direta, e se pergunta cadê a mãe? cadê o pai? Mas o pai já não sabe quem é, e a mãe já morreu ou se perdeu na vida, também não está se tratando. Semana passada, veio consultar um menino aqui. É o tio que vem de bicicleta buscar remédio. Durante a consulta ele mostrou assim que está de “saco cheio”, porque sobrou pra ele vir de bicicleta buscar aqui, as vezes ele traz o menino no quadro da bicicleta para poder vir consultar. Uma coisa que eu estou percebendo é que a medida que essas crianças sobrevivem, [...] o apoio da família [...] vai ficando cada vez mais complicado, porque aquela avó que trazia no início já morreu e sobrou para o tio, e o tio já delegou para namorada [...] Tem uma criança que foi terceirizada, muito estranho. A criança foi adotada por um casal que ela e ele não [...] depois de um tempo se separaram, ela foi embora e levou a criança junto, ai ela arrumou um outro namorado, ai passaram a trazer a criança, ai ela foi embora, aí ficou (a criança) com esse outro namorado, e agora é a mãe do namorado que traz a criança, que coisa estranha. Ele parece dedicado, é carinhoso, a criança tem muito afeto por ele se percebe isso, só que é um desrespeito com a criança. (P5O)

A ampliação da atenção dada às doenças crônicas no contexto brasileiro depende do efetivo acolhimento e da capacidade de resolutividade dos serviços de saúde. Há, no entanto,

conforme os relatos na realidade encontrada, desestruturação e deterioração do serviço especializado, revelando pouca prioridade às condições crônicas de saúde na infância.

No cuidado da criança que vivencia uma doença com características crônicas, é necessário um atendimento mais especializado, capacitado, diferenciado, humanizado e com maior agilidade, em único lugar de referência, com amplitude do acesso e condutas coerentes (WOLKERS et al., 2019).

Tal realidade configura-se em vulnerabilidade programática relacionada ao futuro do SAE, local de referência de cuidado à criança vivendo com HIV, conforme o relato a seguir.

Hoje o foco todo está na unidade básica, na atenção primária. Os serviços especializados [...] acho que estão em extinção, vão ser terceirizados, acho que esse é o futuro. Estamos indo muito na contra mão de muita coisa, mas infelizmente nós que temos experiência não importamos nas decisões. As decisões são políticas de pessoas muitas vezes que não tem a menor experiência, por exemplo, na área da aids. Essa parte é ruim de trabalhar no serviço público, a parte ruim é a relação institucional, isso é o maior complicador, isso é o que desestimula os servidores essa relação institucional, essas mudança de governo, essas desconstruções das coisas de funcionam. (P3)

Em seu estudo, Ferreira et al. (2016) sugerem que as crianças e os adolescentes com HIV sejam encaminhados aos especialistas para atendimento das especificidades de sua condição crônica e continuem frequentando os serviços da Atenção Primária para as demais demandas em saúde, por exemplo, o acompanhamento de crescimento e o desenvolvimento delas. Os autores também apontam a necessidade do cuidado da criança nos diferentes serviços da rede de saúde.

Entretanto, os participantes preocupam-se com o futuro do serviço especializado e a possibilidade de o cuidado da criança com HIV ser realizado apenas na Atenção Primária de saúde, o que poderia configurar-se em vulnerabilidade programática pela desestruturação do SAE e da rede de cuidados.

Os participantes da Oficina falam sobre o cuidado da criança vivendo com HIV na Atenção Primária:

Porque é a intenção deles, acabar com serviços especializados e botar tudo na unidade básica, a intenção é essa infelizmente. Nós sabemos que não é a mesma qualidade de atendimento, não é [...]. Pelo menos em HIV, existe literatura

provando isso que os pacientes têm maior morbidade e mortalidade, em comparação àqueles que são atendidos em serviço especializado. (P4O)

Até porque assim a capacitação que é dada para esses profissionais das unidades é muito pequena. É muito incipiente. (P3O)

A manutenção da vida da criança vivendo com HIV depende da medicação ARV, a falta da medicação no serviço de saúde configura-se em violação de direito da criança, considerando que toda a pessoa vivendo com HIV tem direito à assistência e ao tratamento, sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida (BRASIL, 1989).

Os relatos apontam as situações de vulnerabilidade programática relacionada à falta de medicação no serviço de saúde. Assim como a defesa da saúde da criança vivendo com HIV desvela-se em comprometimento com a adesão a terapia antirretroviral, a falta da medicação para a criança vivendo com HIV se coloca como um desafio de defesa do direito à saúde para o serviço de saúde, dessa forma a equipe de saúde precisa se articular para demandar ao gestor do serviço a resolução da falta de medicação.

Outra dificuldade também é a constante falta de antirretrovirais. Nos últimos três anos [...] tem faltado antirretroviral, desabastecimento de antirretroviral para criança. Tem o Raltegravir que tem um protocolo clínico de 2017 que orienta a trocar essa medicação para uma medicação mais antiga muito mais difícil de ser tolerada pela criança. Essa falta constante [...] ao invés de dar para 30 dias acaba dando para menos tempo [...]. Então às vezes dificulta, em vez de vir uma vez por mês o paciente precisa vir mais de uma vez por mês, isso também contribui para má adesão, isso pode ter contribuído também em alguns casos, a dificuldade dos pais em ter que retornar mais cedo, buscar novamente esse medicamento. Já chegou ao ponto de ter que trocar o tratamento [...]. Nós ficamos de mãos atadas, não sabe se vai vir ou não. Esse medicamento que tem faltado, esse ano principalmente, [...] temos recebido mês sim mês não. Então acaba tendo que voltar a uma prescrição anterior. Então tem acontecido bastante esse desabastecimento, e tem todo um problema estrutural [...]. Quando tem essas situações de falta nem para um mês se consegue dar, se dá para um período menor e o pessoal tem que vir de novo. Nessas situações procuramos ficar com o contato da pessoa, esses aqui eu liguei e não atendeu. Quando normaliza o estoque se chama para vir buscar, e as vezes é bem difícil da pessoa voltar [...]. Tem também essa busca de quando faltou o antirretroviral e ela não levou para muito tempo. Então se tenta trazer ele de volta aqui. Isso envolve bastante coisa, as vezes o familiar não é da cidade é do interior,

tem que pegar ônibus para vir aqui, tem despesas, uma série de fatores que acabam contribuindo para essa dificuldade. (P7)

Nos relatos, as dificuldades do cuidador de acessar o serviço de saúde para o tratamento da criança acrescida da falta de medicação impossibilita a adesão ao TARV. Nesse contexto as situações de vulnerabilidade programática tornam-se agravantes das situações de vulnerabilidade individual e social.

De qualquer maneira nada justifica que falte remédio, uma vez que nós temos um programa que assume o tratamento, não pode faltar remédio. Principalmente porque quando tem o remédio nós cobramos deem. Não dá para deixar faltar. Daí o estado não tem adesão. Corre risco e além de correr risco (compromete a adesão), é uma coisa injusta. Nós sabemos que o transporte até aqui tem um custo. Cobertor curto. Eles falam que não me deu para um mês inteiro, nós temos que explicar que é para que todos tenham, melhor que todos tenham um pouco do que alguns não tenham nada. (P50)

Esse ano principalmente, um antirretroviral está faltando bastante. O Raltegravir de 100 mg. Em torno de 20 crianças que usam esse medicamento. Passam 2, 3 meses e ele falta de novo. Hoje está faltando de novo. E esse era um protocolo de 2017, [...] que era para trocar pro Raltegravir, e muitas crianças já foram trocadas desde o ano passado. As vezes a gente cobra aquela adesão, que já é difícil e daí daqui a pouco não tem o medicamento. E como é que nós explicamos isso. Uma menina que é de um lar (abrigo), o funcionário veio buscar e tivemos que dar para 10 dias, isso dificulta um pouco, porque daqui há 10 dias ela teria que voltar ao invés de 30 dias. Tem muito paciente que é do interior, que perdem um dia para vir aqui, [...] então nós cobramos de um lado, mas daqui a pouco nós pecamos do outro lado. Daqui a pouco está interferindo na prescrição da medicação, de fazer uma troca, vou trocar será vai ter será que não vai ter. (P70)

A partir do reconhecimento das situações de vulnerabilidade, os profissionais de saúde tornam-se comprometidos em identificar alternativas com potencial de resolução e redução das dificuldades enfrentadas pela criança com HIV para consolidação de cuidado integral, realizando a defesa do seu direito à saúde.

A vulnerabilidade se configura em uma dinâmica de interdependências recíprocas que exprimem valores multidimensionais biológicos, existenciais e sociais (OVIEDO; CZERESNIA, 2015), e torna-se um desafio aos profissionais da saúde, apontando

a necessidade de se reconfigurar a sua formação a fim de que se percebam agentes importantes na promoção dos direitos da criança (ELER; ALBUQUERQUE, 2019).

O relato, a seguir, aponta o comprometimento do profissional para superação da vulnerabilidade:

Eu acho que é um comprometimento, e um reconhecimento da vulnerabilidade do público que atendemos. Por isso que vai além, porque se enxerga e se compromete a ajudar essas pessoas que têm esse nível de vulnerabilidade, a superarem algumas das suas dificuldades para poder fazer seu tratamento. (P30)

O reconhecimento das situações de vulnerabilidades vivenciadas pela criança em suas diferentes dimensões, individual, social e programática, pode configurar-se em ação de advocacia em saúde. Contudo, pode tornar-se barreira quando o profissional considera que não há possibilidade de intervenção em relação à situação de vulnerabilidade devido à complexidade do enfrentamento do HIV e das diversas situações e condições psicossociais.

A criança vivendo com HIV, como qualquer criança que vivencia a cronicidade, é dependente de um cuidador para seu crescimento e desenvolvimento saudável e seu adequado cuidado no acompanhamento de saúde. Além da infecção por HIV estar intimamente associada ao estigma e preconceito, o contexto da criança com HIV pode estar permeado pela orfandade e pela precariedade das instituições que deveriam garantir-lhe a proteção.

5.3 DIMENSÃO ADVOCACIA EM SAÚDE

A Dimensão Advocacia em Saúde contempla os relatos relacionados à defesa da saúde da criança e sua articulação com os direitos, nas subdimensões:

- O significado da defesa da saúde
- A articulação dos direitos com o cuidado

5.3.1 O Significado da Defesa da Saúde

Na percepção dos participantes, o significado da defesa da saúde da criança vivendo com HIV é considerado uma responsabilidade e um compromisso ético profissional, no qual o profissional se considera mediador na busca do direito à saúde da criança e de sua família.

Assim, o profissional, ao se empenhar na defesa do direito à saúde, compreende que essa é uma prática constante e contínua que necessita de persistência e de resiliência.

A atuação, de acordo com a obrigação ética e moral da profissão, e o respeito aos direitos dos pacientes podem constituir elementos facilitadores da prática da advocacia em saúde (RAMOS et al., 2018). Portanto, a advocacia do paciente não pode ser considerada um evento único, mas um processo de análise de situações clínicas, aconselhamento, proteção e denúncia, o qual decorre da avaliação contínua das necessidades e desejos da criança (TOMASCHEWSKI-BARLEM et al., 2018)

Nos relatos a seguir, os participantes relatam sua atuação em prol da saúde da criança:

Primeiro lugar a própria convicção, a formação do caráter, o que tenho como ética, o que penso como profissional, de ajudar o ser humano, de poder contribuir para que ela tenha uma vida melhor, pelo menos saudável. (P4)

A nossa persistência, [...] a vontade, caso contrário infelizmente não acontece [...]. Esses dois prontuários aqui é de pediatria, [...] estou atrás dessas crianças, porque se não vai atrás, não acontece. (P1)

Os participantes da pesquisa compreendem que a sua atuação profissional e a busca do direito à saúde da criança estão permeadas de determinantes de saúde que acabam por ocasionar situações de vulnerabilidade. Assim, eles passam a perceber que a advocacia em saúde é ainda mais relevante quando são consideradas as situações de vulnerabilidade das crianças vivendo com HIV e de sua família.

As situações de vulnerabilidade dessa criança,

no plano individual, englobam fatores biológicos (imunidade em desenvolvimento), clínicos (manifestações sintomatológicas da aids), medicamentosos (adesão à terapia, efeitos colaterais, adaptações de dosagens e falha terapêutica) e assistenciais (acompanhamento permanente de saúde e de (re)internações hospitalares). O plano social diz respeito à dependência de cuidados de outrem e a autonomia, além da resposta preconceituosa à epidemia e da orfandade. E o plano programático remete à organização e qualificação dos serviços de saúde (ANTUNES; PADOIN; PAULA, 2018, p.2).

Quando se estabelece uma relação entre a advocacia em saúde e as situações de vulnerabilidade, a população infantil recebe destaque, pois necessita de maior atenção dos profissionais na identificação de suas fragilidades (RAMOS et al., 2018).

Conforme se constata nos excertos a seguir, os participantes compreendem a importância da defesa da criança com HIV e sua família.

É o nosso papel enquanto (profissional de saúde) [...], mas eu acho que aumenta ainda quando é servidor público [...], porque é uma população mais vulnerável que nós trabalhamos de forma geral, [...] que precisa ter mais suporte, dar um suporte maior [...]. Então quando se advoga a favor do paciente estamos fazendo [...] o nosso serviço em saúde. Para essa população (advogar) se torna mais relevante. (P3)

É o cerne (defesa da criança) da minha atuação profissional. Por que [...] aqui tem muitas crianças abrigadas, tem muitas crianças órfãs [...]. Boa parte dos órfãos mora com outras pessoas da família, avós, tios. E muitas vezes essas pessoas cobram deles coisas que não cobriam dos seus próprios filhos, [...] que tenham responsabilidade, um entendimento das coisas [...]. Eu acabo fazendo essa conversa muito com essas pessoas cuidadoras assim no sentido de que elas tentem entender que é uma criança, que tem uma doença grave, essa doença matou a mãe, o pai às vezes, que vive uma situação dramática. [...]. Porque, às vezes, é difícil porque daí a criança é agressiva, mal humorada, mas criança é uma criança [...]. E sem falar das dificuldades financeiras que boa parte deles tem. (P2)

A partir do entendimento das situações de vulnerabilidade implicadas na existência da criança com HIV, o profissional sente-se comprometido com a defesa da saúde dela, considerando o exercício de advogar um dever profissional e um momento oportuno para o cuidado.

Em relação à saúde no cuidado à criança e à família em situação de vulnerabilidade, é preciso que os profissionais atuem como um elo entre o paciente e os serviços de saúde, advogando pela causa da criança com arte e ciência (RAMOS et al., 2018).

Nas situações de vulnerabilidade, o profissional de saúde, ao identificar alternativas potenciais de resolução, busca uma diversidade de recursos na comunidade e competências profissionais para exercer o papel de mediador e facilitador, o que caracteriza o papel de advogado (ANDRADE et al., 2011).

Os participantes, em seus relatos, demonstram o comprometimento com a defesa da criança com HIV.

É um compromisso que eu assumi e tenho que honrar esse compromisso. Quando comecei (a trabalhar com criança) com o HIV, a fazer os primeiros treinamentos, fiz isso por opção, fiz isso porque queria, não fui obrigado, então ali assumi um compromisso, e esse compromisso tenho até hoje. (P5)

Oportunidade. O dever do cuidador, dos pais em relação a essa criança. O meu (dever) em atendê-la sem restrição alguma. (P6)

Eu acredito que isso é o mínimo que nós temos que fazer, porque é criança que nós estamos lidando, não tem vontade própria, e se não tratar e mantê-la tratada ela vai acabar adoecendo, vai ter que internar e os efeitos futuros serão piores. É a nossa obrigação, o mínimo que se tem que fazer é isso. (P7)

Além de atribuírem o sentido de compromisso ético profissional à defesa da saúde, os participantes abordam um sentimento de empatia que se relaciona ao vínculo construído, passando a configurar uma responsabilidade afetiva em relação à manutenção da vida e aos cuidados da criança vivendo com HIV. Percebe-se, então, que a advocacia em saúde estabelece uma estreita relação com o cuidado quando a defesa dessa criança representa uma responsabilidade ética e afetiva para o profissional de saúde.

Para Boff (1999), cuidar abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

A defesa da saúde enquanto responsabilidade profissional também aparece nos relatos:

O motivo porque eu estou aqui, é porque [...] adoro trabalhar aqui dentro. Eu acho quem não gosta daqui, não consegue trabalhar [...]. Tanto é que sempre digo para todo mundo, na época 20 anos atrás [...] fui uma das poucas pessoas que pediu para vir para cá, porque o HIV ou não para mim não faz diferença nenhuma. E até hoje existem pessoas relutantes a trabalhar aqui dentro por causa do HIV [...]. Até o pessoal da limpeza, o preconceito que eles ainda têm com o HIV, ninguém da limpeza quer vir trabalhar aqui, acham que vão se contaminar. (P1)

Para mim como eu trabalho com isso, é o mínimo que eu posso fazer, é o objetivo como profissional. Senão eu não preciso trabalhar aqui [...]. Eu não consigo me imaginar sendo indiferente, ou não é comigo nessa situação, sempre vai ser comigo. (P4)

A defesa da saúde da criança vivendo com HIV é percebida pelos participantes como compromisso e responsabilidade com o cuidado integral.

Por sua vez, a relação afetiva dos profissionais de saúde com os familiares das pessoas com HIV é descrita como próxima e desenvolvida com sensibilidade, criando-se um vínculo entre a equipe (LEMOS et al., 2016), a criança vivendo com HIV e sua família.

Quando ao cuidado, segundo Boff (1999), ele inclui duas significações básicas, intimamente ligadas entre si. A primeira, é a atitude de desvelo, de solicitude e de atenção com o outro. A segunda, é a de preocupação e de inquietação, porque a pessoa cuidada se sente envolvida e afetivamente ligada ao outro.

Esse comprometimento com o cuidado também é relatado nas oficinas.

Eu acho que é cuidado (a defesa da criança). Cuidado integral que se tenta fazer mais integral possível. (P2O)

Eu acho que é cuidado (a defesa da criança). (P3O)

Cuidado e comprometimento (a defesa da criança). Aborda assim, desde a parte física, química e psicológica, de tudo e adesão. É uma questão ética. (P4O)

Destaca-se que a criança, embora vulnerável em virtude de sua maturidade estar em desenvolvimento, também é detentora de direitos humanos. No entanto, as crianças representam um dos grupos populacionais que mais enfrentam obstáculos para exercer seus direitos (ELER; ALBUQUERQUE, 2019).

A importância de advogar pela criança ao identificar os determinantes de saúde que implicam situações de vulnerabilidade é citada por P5O:

Parece que estamos lidando com minoria, estamos falando de criança, que é uma das minorias que não é considerada e ainda mais o HIV. Eu admiro os que não se entregam. Eu acho que aqui nessa sala tem pessoas que não se entregam. A nossa voz pode ser pequenininha, mas nós continuamos reclamando. Eu acho que não tem querer, ou não querer. Eu acho que as coisas acabam nos escolhendo. Nós somos escolhidos para trabalhar com aquilo. Porque todas as pessoas que eu conheci nesse Brasil e fora daqui (profissionais de saúde), elas tem essa sensibilidade. (P5O)

A defesa da saúde, ao significar responsabilidade e compromisso ético, desvela-se em ação de advocacia em saúde. O cuidado e a busca do direito à saúde da criança vivendo com

HIV estão permeados de determinantes de saúde que podem ocasionar situações de vulnerabilidade, por esse motivo os profissionais consideram ainda mais relevante a defesa da criança. A advocacia em saúde estabelece uma relação estreita com o cuidado quando significa compromisso ético e responsabilidade afetiva.

5.3.2 A Articulação dos Direitos com o Cuidado

A articulação dos direitos com o cuidado apresenta-se sob diversas facetas no cotidiano dos serviços especializados no atendimento à criança vivendo com HIV, pois alguns dos participantes acreditam que há essa articulação. Já outros consideram que essa articulação é insuficiente, estabelecendo uma relação com a abordagem dos direitos humanos a partir do entendimento de que as situações de vulnerabilidades originadas pelo HIV são complexas, constituindo-se como questões para outros campos do conhecimento, além da saúde.

As ações de advocacia podem ser definidas como um processo que visa promover direitos não respeitados, seja por falta de regulamentação, seja por falta de execução, por meios legais e éticos (RAMOS et al., 2018). Para que o profissional seja capaz de identificar uma violação de direito da criança é necessário ter conhecimento acerca desses direitos.

Nos relatos a seguir, os participantes consideram que há, no cuidado prestado no serviço de saúde, uma articulação com os direitos da criança vivendo com HIV.

Claro que quando se tem consciência enquanto profissional de saúde [...] dos direitos desses pacientes, [...] vai se fazer tudo para que eles possam ser atendidos nesses direitos. (P3)

Totalmente, ela tem direito à saúde, ao atendimento, ao medicamento. Então por isso que se procura sempre mobilizar, nos mobilizamos para ela manter esse direito ativo, é direito dela e nosso dever eu acredito. (P7)

Tenta fazer com que isso ocorra pelo menos as que chegam até nós, na medida do nosso possível, do que se pode fazer, tenta articular o direito delas com [...] o cuidado. Tenta fazer valer esse direito. (P4)

Quando o profissional identifica uma situação de vulnerabilidade social, relacionada à falta de recurso financeiro, orienta a família ou cuidador da criança sobre os recursos da rede que podem ser acionados ou mobilizados, encaminhando-os aos serviços da rede que poderão garantir os direitos da criança.

Em estudo sobre a defesa da criança no ambiente hospitalar, Neutzling et al., (2017) abordam o exercício da advocacia em saúde ao orientar os familiares sobre quais são os direitos das crianças para que eles tenham conhecimento e possam lutar pela garantia de tais direitos.

O participante P4 fala sobre como angariar determinados recursos para quem precisa deles:

E, por exemplo, assim “eu não tenho dinheiro para vir”, tenta encaminhar, “tu tem direito ao passe livre”, “tem direito a um benefício”, “tu tem direito” [...]. Agora a gestante “eu não tenho roupinha”, bom então se tem alguns contatos, a Sociedade Espírita está dando enxovalzinho [...]. Antes tinha um contato de uma assistente social que trabalhava na ONG, [...] aquelas crianças que eram mais vulneráveis estavam sempre sob supervisão dessa ONG, recebiam rancho [...]. Tenta da melhor maneira ver os recursos que tem. (P4)

Na percepção desse participante, a articulação dos direitos está inserida na prática dos profissionais, considerando-se que os participantes tinham, em média, 20 anos de trajetória em experiência profissional no cuidado à saúde da criança vivendo com HIV. Ao mesmo tempo, o participante refere que não saberia elencar quais são os direitos da criança e demonstra que há necessidade de formação sobre atualização desses direitos.

Os direitos são pouco conhecidos pelos pacientes e profissionais de saúde, havendo a necessidade de aprimoramento da formação na saúde capaz de ser efetiva através do reconhecimento das violações de direitos (RAMOS et al., 2018).

Há, portanto, a necessidade de a advocacia em saúde fazer parte da formação profissional, passando a compor a estrutura curricular dos cursos de graduação da área da saúde. Na perspectiva das pós-graduações em saúde da criança, parece haver uma relevância maior da advocacia em saúde fazer parte do currículo dos profissionais de saúde pediatras. E a educação permanente também se constitui em sítio de ensino para a defesa da saúde significativo para qualificar os profissionais em prol da defesa da saúde das crianças.

Para que a advocacia em saúde passe a ser uma competência dos profissionais de saúde ela deve ser incorporada no currículo de formação, em especial dos futuros pediatras. Ao desenvolver essa habilidade os profissionais seriam capazes de identificar os determinantes de saúde da criança (ANDRADE et al., 2011).

A necessidade de formação é reiterada no relato de P3:

Eu acho que isso está muito introjetado (articulação dos direitos no cuidado). Os profissionais daqui têm uma larga trajetória no serviço público e trabalhando com criança também. Não sabemos dizer uma por um quais são os direitos, mas se tem isso já internalizado. Talvez fosse interessante de tempos em tempos ter uma atualização e rever todos os direitos das crianças e do adolescente, isso seria interessante, mas faz muito tempo que não temos capacitações, só damos. (P3)

Existe articulação do direito com o cuidado ao ponderar a defesa da criança como prioridade, considerando a situação de vulnerabilidade implicada na imaturidade relacionada à sua fase própria de crescimento e desenvolvimento.

As ações de advocacia em saúde, no sentido de garantir o direito à vida buscam evitar possíveis prejuízos para o crescimento e o desenvolvimento saudável da criança (NEUTZLING et al., 2017).

O participante P7 refere que as ações são pautadas no direito à saúde da criança vivendo com HIV:

Em todo momento, as solicitações e as justificativas de que estamos sem o estoque sempre cita que é para criança e que ela não pode interromper o tratamento. Às vezes tem uma criança que já mudou o tratamento e não vai poder trocar de novo, já tem resistência ao antirretroviral anterior. Então em todo momento sempre se cita que é em virtude do tratamento de criança, não que o adulto também não tem direito também não pode ficar sem, mas a criança se procura dar uma prioridade. (P7)

A articulação do direito com o cuidado é viabilizada pela perspectiva da integralidade e da equidade. As ações de advocacia em saúde realizadas pelos profissionais, além da possibilidade de utilização do Estatuto da Criança e do Adolescente e da Convenção sobre os Direitos das Crianças, podem valer-se dos princípios da integralidade e da equidade pela ótica do SUS e da Constituição Federal de 1988, realizando a defesa do direito à saúde no contexto brasileiro.

O cuidar na enfermagem pode produzir capacidade de respostas individuais e coletivas para o âmago dos trabalhos concretamente operados em saúde, ajudando a fazer com que princípios e conceitos norteadores, como integralidade da atenção e redução de vulnerabilidades, sejam concretizados nas práticas de saúde (AYRES, 2017).

A integralidade e a equidade revelam-se, nos relatos, como condutores da defesa à saúde:

Falar de equidade também, que é uma palavra chave no SUS, já teve vezes aqui de ficar uma hora e meia ou duas horas com um paciente. Porque aquele paciente estava precisando. Uma vez eu e a ‘fulana’ que tinha uma paciente que estava ameaçando um suicídio, nós ficamos 2h30 na sala. Outros casos de diagnóstico, se precisar se fica, se dá um jeito e fica. Isso é equidade que o SUS defendia, a integralidade para aquele que está precisando naquele momento, não é 20 minutos ou meia hora que está no papelzinho da consulta, vai precisar mais. Se tenta seguir os princípios do SUS mesmo, porque se está comprometido. (P2O)

Como se abordou, anteriormente, na subdimensão Recursos Humanos, a falta de perspectiva sobre o futuro do SAE suscita reflexões dos participantes sobre a importância do cuidado desenvolvido no SAE e suas características norteadas por princípios do SUS. A defesa da criança vivendo com HIV estabelece um diálogo com a defesa do SUS.

É que na verdade, a lei do SUS, [...] porque o SUS é maravilhoso. A lei diz “cuidado integral”, é um dos princípios básicos. Só que não é assim se pega uma empresa privada que terceiriza. É escala, cada dia vai um, qual é o vínculo que vai existir com o paciente? (P4O)

Na verdade tudo que se falou aqui, de conseguir trabalhar em equipe aqui, não se compra. Vai comprar um prestador de serviço, compra consulta para criança, agora consulta interdisciplinar para criança que tem HIV não se compra, [...] que é uma coisa que se consegue fazer aqui dentro. Mas isso é possível quando se trabalha em equipe, porque é diferente. É diferente quando se trabalha em equipe de verdade, se faz até papéis que não são nossos, não estava escrito exatamente isso no concurso [...]. Mas faz parte porque se gosta de trabalhar assim. Isso é altamente gratificante para nós. Por que a questão da equipe é tão importante para nós? Porque assim nos ajudamos, e ajudamos o paciente. (P2O)

E eu acho que assim existia uma compatibilidade dos interesses dos servidores que estão na ponta, com os gestores. Que atualmente existe uma incompatibilidade, os gestores não estão preocupados com qualidade, esta gestão não está (preocupada) em ouvir mais quem está na ponta. Eles começam a criar programas sem ter o mínimo conhecimento do que se faz.[...]. E tu vai e pergunta para a população, e não é assim, os agentes têm um vínculo super bom com população. Os postos de saúde eram super preocupados. Então assim, em primeiro lugar são políticas públicas que infelizmente conseguiram destruir tudo que se tinha construído até então. (P4O)

Os participantes consideram que a articulação é incipiente, pois para a defesa da saúde da criança ser efetiva há necessidade de interlocução de diferentes esferas da sociedade, considerando que o cuidado prestado no serviço de saúde de forma isolada não comportaria diferentes determinantes sociais que estão implicados no viver com HIV pela criança. Assim, constitui-se em situação de vulnerabilidade pela incapacidade de o serviço de saúde e da atuação intersetorial legitimar o direito à saúde.

Tal contexto demanda fortalecimento da vigilância à saúde, com aprimoramento na identificação das situações de vulnerabilidade e de mecanismos articulados para efetivar ações em rede e, desse modo, incrementar a defesa da saúde da criança e a garantia de seus direitos fundamentais, em especial o direito à saúde (ANDRADE et al., 2015).

Os participantes falam sobre a articulação do direito com o cuidado, considerando-a incipiente e prejudicial:

Muito pouco (articulação dos direitos no cuidado), já foi melhor. Acho que a própria sociedade já foi mais atenta, hoje há um silêncio em torno do HIV cada vez maior, talvez porque os remédios sejam mais eficazes, talvez porque ninguém mais esteja morrendo como antes morria de HIV, de aids, então acho que hoje a articulação está aos poucos desaparecendo. Já se percebe falta de remédio, desabastecimento, uma coisa meio triste. (P5)

Não é comum aqui dentro não (articulação dos direitos no cuidado), é incomum. (P1)

Essa questão da criança não ser uma prioridade na questão dos recursos da saúde. E do olhar que as pessoas têm mesmo, criança não é prioridade infelizmente, [...] se prioridade fosse, na nossa sociedade, se teria coisas bem diferentes, assim em relação à saúde, à educação. Por favor, se admite que as crianças estudem em escolas totalmente sucateadas, lugares totalmente impróprios. Um pátio de escola que [...] não tem um brinquedo, não tem um balanço, não tem nada. Nós como sociedade permitimos [...] que as crianças fiquem em ambientes hospitalares [...] às vezes desacompanhadas, com más condições, com falta de delicadeza com a família. (P2)

Semelhante aos relatos contidos na Dimensão Equipe de Saúde, o relato de P2, a seguir, aborda a lacuna criada em relação à ausência de assistente social no serviço de saúde, e relaciona a baixa articulação dos direitos com cuidado à falta desse profissional. A

inexistência de equipe mínima no SAE compromete a integralidade do cuidado da criança vivendo com HIV e sua identificação como pessoa de direito.

Em seu estudo, Wolkers et al., (2019), também citam a necessidade de melhorias em termos de recursos humanos dos serviços de saúde no cuidado à criança com doença crônica.

Assim, o relato de P2 refere que a assistente social tinha capacidade de articular os direitos da criança com o cuidado:

Quando tinha assistente social, se conseguia mais coisas relacionadas às questões específicas de direitos legais, e agora que não tem assistente social fica mais complicado [...], se tenta encaminhar para outro serviço (com assistente social), é uma falta muito grande a assistente social, o SAE não poderia existir sem assistente social, mas está existindo. Por que felizmente nessa questão de direitos das crianças se avançou bastante [...]. Entra-se em contato com a unidade de saúde de referência da criança para tentar ver quando precisa alguma coisa relacionada aos direitos sociais, uma articulação com a rede. (P2)

A orientação sobre os benefícios assistenciais é incipiente na ausência da assistente social na equipe do SAE. Portanto, dizem Abrão et al., (2014), a contribuição do assistente social nos SAE é essencial para a qualidade do cuidado, e ocorre através das atividades de acolhimento, trabalhos de grupo, reinserção social e geração de renda.

No trecho da oficina, o participante P2O relata que a assistente social realizava orientações sobre benefícios que a criança vivendo com HIV e sua família tem direito:

Muita coisa não é feita. Encaminhamentos que se fazia para a assistente social agora não são feitos. Orientação de passe livre, orientação de benefício, a assistente social servia muito pra isso, para orientar as pessoas. Explicar as coisas, o que existe de benefício. O que é possível, o que não é possível. Quais são esses direitos. (P2O)

Para realizar a defesa da saúde o profissional precisa conhecer os direitos da população cuidada, sendo assim capaz auxiliar a criança vivendo com HIV e sua família através da orientação desses direitos. Apontando a necessidade de articulação do ensino e o cuidado para ampliar o conhecimento da criança com HIV, mediando a operacionalização das ações advocacia em saúde.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta proposta de pesquisa teve como objetivo conhecer e compreender as ações de advocacia em saúde desenvolvidas pelos profissionais no cuidado à saúde da criança vivendo com HIV e familiares/cuidadores. Os resultados trazem apontamentos sobre as práticas da advocacia em saúde, na condição de competência profissional, que contribuem para a qualificação e efetivação do cuidado integral à saúde da criança com HIV e família, e também as dificuldades encontradas pelas equipes que se configuram em barreira para a promoção dessa competência.

Identificou-se que as ações de advocacia em saúde são realizadas pelos profissionais de saúde que participaram desta pesquisa. A partir das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade foi possível desvelar a subjetividade e intersubjetividade dos participantes no processo grupal, e dessa forma consolidar as estratégias de cuidado às crianças vivendo com HIV em ações coletivas de advocacia em saúde de maneira que possam reforçar, ampliar e propor práticas de saúde com possibilidade de influência sobre as situações de vulnerabilidade.

A busca do direito à saúde da criança vivendo com HIV pela equipe de saúde nesta pesquisa está pautada na inter-relação da tríade interdisciplinaridade, intersetorialidade e integralidade, ao considerar a complexidade relacionada ao HIV e a consequente necessidade das ações para o cuidado efetivo ultrapassarem marcos do setor saúde, tendo maior capacidade de resolutividade.

Sob essa ótica, a equipe de saúde organiza o trabalho no serviço especializado em HIV, de maneira a contemplar as demandas apresentadas pela necessidade de adesão da criança ao TARV para a manutenção da sua vida. As ações de cuidado a adesão ao TARV às crianças são mais complexas do que as destinadas aos adultos, dessa maneira a equipe se revela unida em defesa da criança. Os profissionais têm no trabalho interdisciplinar a possibilidade de articulação e potencialização dos recursos de conhecimento técnico da equipe para o cuidado integral da criança com HIV. O trabalho interdisciplinar pela equipe de saúde se desvela em ação de advocacia em saúde, e é favorecido diante da cooperação das ações dos profissionais da equipe pautadas na articulação da comunicação e da responsabilidade compartilhada. A comunicação entre os membros da equipe de saúde também é entendida como forma de enfrentamento ao sofrimento moral gerado pelas práticas de cuidado à saúde da criança em situação de vulnerabilidade.

A equipe de saúde do serviço especializado busca auxílio dos profissionais da rede de atenção à saúde para subsidiar o cuidado da criança vivendo com HIV, dessa forma se estabelece uma relação intersetorial da equipe de saúde e com os serviços necessários para o cuidado integral dessa criança. O trabalho intersetorial busca maior resolutividade as demandas de saúde relacionadas à adesão ao tratamento, além de promover o fortalecimento da rede de saúde que permeia o cotidiano de cuidado da criança vivendo com HIV. A relação intersetorial desvela-se em ação de advocacia em saúde, e ocorre a maior parte das vezes por meio dos profissionais da atenção primária de saúde para a busca ativa da criança e sua família na adesão ao TARV. Entretanto em algumas situações de maior complexidade diante de violações de direitos da criança, há necessidade de buscar outros setores da rede de proteção da infância, assim sendo indispensável o conhecimento e a identificação de recursos da rede para o cuidado efetivo da criança vivendo com HIV.

No serviço especializado no cuidado a criança vivendo com HIV e na rede de saúde, percebe-se uma deficiência de recursos humanos disponíveis, revelando essa fragilidade como barreira para ações de advocacia em saúde. A baixa articulação do serviço especializado com instituições de ensino sinaliza a necessidade de abertura do diálogo do ensino com as práticas de cuidado vigentes nesses serviços de saúde, tendo em vista a importância do desenvolvimento de competências com potencial de mitigar as situações de vulnerabilidade da criança ainda na formação dos profissionais da área da saúde. Apontando a necessidade de inserção da universidade nesse espaço de vivência e experiência ao considerar a responsabilidade dessa instituição de gerar valores sociais na construção de conhecimento sobre cuidado à saúde e na efetivação do direito à saúde.

As equipes do serviço especializado não tem a composição priorizada pelo Ministério da Saúde como equipe mínima necessária, pois falta assistente social e há a necessidade de maior número de profissionais na constituição da equipe de saúde. Essa deficiência de recursos humanos causa sobrecarga de trabalho nos profissionais que atuam no cuidado da criança vivendo com HIV comprometendo o alcance das ações de cuidado, além de sentimentos de frustração e insegurança perante a pouca perspectiva em relação ao futuro do serviço de saúde diante da não reposição de profissionais que se aposentaram e a dificuldade para a realização busca ativa por meio de visita domiciliar. Aponta-se a necessidade de considerar o importante legado das trajetórias de experiências desses profissionais para continuidade e promoção do trabalho no serviço especializado no cuidado da criança vivendo com HIV. A inserção da universidade no serviço de saúde pode permitir a valorização do legado dos profissionais pela interlocução com o ensino, favorecendo a implementação de

abordagens baseadas nos direitos humanos que permitem a diminuição da discriminação e o progresso da resposta ao HIV.

O cuidado da criança vivendo com HIV pela equipe de saúde está comprometido e preocupado com a adesão ao TARV, configurando-se em ação de advocacia em saúde para promoção de saúde e manutenção da vida dessa criança. Dessa forma, o cuidado assume uma dimensão ético-política ao realizar a defesa do direito à vida da criança. A busca ativa realizada pelo profissional de saúde se configura em recurso de cuidado integral à criança com HIV, podendo ampliar o vínculo da criança e sua família com o serviço de saúde, assim permitindo a adequada adesão ao tratamento. Percebe-se, no entanto, que é necessário o incremento de recursos estruturais e humanos para a realização da busca ativa por meio de visita domiciliar, considerando que esta é uma estratégia de cuidado mais abrangente e efetiva que a busca por contato telefônico, pois amplia o vínculo e a identificação das situações de vulnerabilidade que afetam a adesão ao TARV da criança.

O cotidiano de cuidado à saúde da criança vivendo com HIV no serviço de saúde permite a construção de vínculos através da comunicação entre o profissional, a criança e a família, sendo uma questão importante para efetivação do cuidado integral, pois permite reconhecer as situações de vulnerabilidade da criança e da família que podem comprometer o tratamento. O cuidado à criança com HIV no serviço especializado se diferencia do cuidado nos demais serviços de atenção à criança, uma vez que os profissionais tem uma trajetória de cuidado a essa população, assim tornam-se referências permanentes de cuidados e afeto ao longo do tempo para a criança e sua família. O vínculo qualifica e efetiva o cuidado, também, pela possibilidade de promover o protagonismo da criança pelo autocuidado. A família é compreendida como unidade indispensável no cuidado da criança que vivência a cronicidade através do HIV, nesse sentido a equipe de saúde busca ampliar o vínculo acolhendo a família no serviço de saúde e ressaltando os benefícios do TARV para a saúde da criança.

Pontua-se a relevância da compreensão do conceito de vulnerabilidade no processo de cuidar em saúde ao visualizar a criança e família no enfrentamento do HIV. Ainda ao entender que a complexidade do processo saúde/doença implica em uma resposta interdisciplinar e transdisciplinar que se reflita em estratégias de cuidado. Dessa forma, a organização dos serviços de saúde passa incorporar no trabalho transdisciplinar em equipe a recomposição da unidade do conhecimento por meio do quadro da vulnerabilidade e da advocacia em saúde. O reconhecimento das situações de vulnerabilidades vivenciadas pela criança em suas diferentes dimensões individual, social e programática, é essencial para

promover ações que visem o enfrentamento dessas situações, dessa forma convertendo-se em ação de advocacia em saúde à criança e família.

As situações de vulnerabilidade que comprometem o cuidado da criança vivendo com HIV e seu crescimento e desenvolvimento saudável, reconhecidas pelos profissionais de saúde participantes desta pesquisa, são provocadas; pela dependência de um cuidador, pela orfandade, pelo preconceito, pela precariedade social e financeira, e também pela condição crônica de saúde que submete a criança ao tratamento medicamentoso e acompanhamento de saúde contínuo. Aponta-se uma incoerência entre a necessidade de cuidado a saúde e a rede de atenção à saúde do município, onde foi realizada a pesquisa, pela insegurança de continuidade do trabalho desenvolvido no serviço especializado somada as deficiências de recursos humanos da rede de saúde que podem provocar situações de vulnerabilidade programática à criança vivendo com HIV, implicando em dificuldade de acesso ao serviço de saúde e em superação da fragmentação da rede de cuidados. A vulnerabilidade programática coloca-se como desafio as instituições envolvidas na garantia da proteção da criança, reforçando a necessidade das ações de defesa da criança com HIV ultrapassarem o marco do setor saúde.

A obrigação ética e moral do profissional de saúde se revelam em ação de advocacia, apresentando-se como facilitador da defesa da saúde quando representa responsabilidade e compromisso ético com a saúde da criança e seus direitos. O cuidado e a busca do direito à saúde da criança vivendo com HIV estão permeados por contexto no qual os determinantes de saúde fragilizam a criança e sua rede de apoio social, tais contextos tornam mais relevante à defesa da criança. O profissional sente-se comprometido com a defesa da saúde ao reconhecer as situações de vulnerabilidade implicadas na existência da criança com HIV. A advocacia em saúde estabelece uma relação estreita com o cuidado quando significa compromisso ético e responsabilidade afetiva. Nessa perspectiva, o profissional assume a função de mediador do direito à saúde da criança vivendo com HIV.

Destaca-se a necessidade de conhecimento dos direitos de proteção da criança pelo profissional para que ocorra a sua articulação com o cuidado nos serviços de saúde. Dessa forma, advocacia em saúde se configura em ação quando o profissional utiliza o conhecimento dos direitos de proteção da criança como recurso na sua defesa. Apontando a necessidade de articulação do ensino e o cuidado para ampliar o conhecimento acerca da proteção da criança com HIV e para operacionalizar as ações advocacia em saúde. A defesa da criança é tema necessário na estrutura curricular dos cursos de formação dos profissionais

de saúde e na educação permanente dos profissionais envolvidos no cuidado à criança com condição crônica, legitimando a criança como pessoa de direito.

A partir do conhecimento dos direitos de proteção, tais como Estatuto da Criança e do Adolescente e da Convenção sobre os Direitos das Crianças, o profissional é capaz de auxiliar a criança vivendo com HIV e sua família através da orientação desses direitos mediante uma situação de violação. A perspectiva da integralidade e da equidade se apresenta como opção de articulação do direito com o cuidado, valendo-se da ótica do SUS e da Constituição Federal, ao realizar a defesa pelo contexto brasileiro de direito a saúde. A utilização dos direitos de proteção da criança no cuidado é considerada incipiente, na percepção de alguns participantes, pela ausência de assistente social e pela falta de manutenção do serviço especializado.

Constata-se ser imprescindível ampliar e legitimar as redes de cuidado intersetorial do setor saúde e assistência social, integrando os serviços de saúde com as instituições de acolhimento social, escola, família, e outros contextos sociais responsáveis pela proteção dos direitos da criança com HIV. Além disso, assegurar uma relação de cuidado ética e estética, em que está presente a solicitude, ao permitir que a intersubjetividade e a sensibilidade se desvelem no encontro de cuidado da criança com HIV. Bem como propiciar a mobilização de um espaço social de luta pelos direitos de cidadania fornecendo ferramentas que subsidiem o desenvolvimento de um senso de empoderamento individual e coletivo no enfrentamento do HIV.

Nesta direção, pondera-se que a interdisciplinaridade, a intersetorialidade e a integralidade constituem-se em tríade que se configura em estratégia para advogar em prol do direito de cuidado em saúde das crianças, oferecendo aos profissionais de saúde suporte e recursos para o desenvolvimento de ações de advocacia no cuidado da criança com HIV.

Recomendações

Ensino: Introduzir conhecimentos teóricos e vivências práticas, para além dos conteúdos biológicos, tais como cuidado humano, vulnerabilidade, direitos da criança, advocacia, interdisciplinaridade, transdisciplinaridade em todos os níveis de formação dos profissionais da saúde; Fomentar a articulação da academia sustentada pelos conhecimentos teóricos como os serviços de saúde, palco da prática do cuidado à saúde da criança com HIV e família, assim oferecer subsídios à formação de profissionais e futuros para o campo da saúde; Estabelecer, nessa, interação projetos e programas que revertam em aprendizados mútuos, entre academia

e serviços de saúde incorporando referências teóricas, compartilhando reflexões e ampliando o olhar sobre o cuidado à saúde de crianças com HIV e família; Aprimorar o cuidado, incorporando os conhecimentos na prática e as estratégias da prática no cuidado, gerando comprometimento, responsabilidade, uma atitude ética revertendo na proteção dos direitos da criança e família, exercendo a advocacia no processo de cuidar.

Cuidado à saúde da criança com HIV e família: Propor programa de cuidado à saúde da criança com HIV e família utilizando como subsídio o modelo da Advocacia em Saúde articulado pela tríade interdisciplinaridade, intersetorialidade e integralidade, considerando a complexidade de ser criança e viver com HIV; Oferecer suporte aos serviços especializados na atenção à saúde da criança com HIV e família para a sua manutenção, levando em conta sua trajetória, organização e resultado ao longo dos anos, na prevenção, tratamentos e proteção dos direitos à saúde da criança que vive com HIV.

Pesquisa e Extensão: Ampliar o conhecimento no campo do cuidado à saúde criança vivendo com HIV e família na Atenção Primária à Saúde, por meio da realização de projetos de pesquisa que contemple as múltiplas facetas do cuidado é imprescindível para a construção do conhecimento robusto e consolidado, nesta área, além disso, qualificar os profissionais de saúde; Propor projetos de extensão é uma das alternativas que favorece fortalecer os vínculos da universidade com os serviços de saúde, estabelecendo parcerias, criando espaços para compartilhar conhecimentos, a construir e implantar modelos de cuidados.

REFERÊNCIAS

- ABRÃO, Fátima Maria da Silva; ANGELIMA, Rebeca Coelho de Moura; CARDOSO, Mirian Domingos; QUEIROZ, Síngara Borba de Araújo; FREITAS, Rafaela Marrison do Monte; OLIVEIRA, Denize Cristina. Características estruturais e organizacionais de serviços de assistência especializada em HIV/AIDS na cidade de Recife, Brasil. **Revista Baiana de Saúde Pública** v.38, n.1, p.140-154 jan./mar. 2014.
- ALLEGGRANTE, J. P.; BARRY, M. M. Toward Domains of Core Competency for Building Global Capacity in Health Promotion: The Galway Consensus Conference Statement. **Health Educ. Behav.**, v. 36, n. 3, jun. 2009.
- ANDRADE, Raquel Dully; MELLO, Débora Falleiros; SILVA, Marta Angélica Iossi; VENTURA, Carla Aparecida Arena. Advocacia em saúde na atenção a criança: revisão da literatura. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 4, p. 738-44, 2011.
- ANDRADE, Raquel Dully; SANTOS, Jaqueline Silva; MAIA, Maria Ambrosina Cardoso; SILVA, Marta Angélica Iossi; VERÍSSIMO, Maria de La Ó Ramallo; MELLO, Débora Falleiros de. Visita ao domicílio: tecnologia de cuidados usados por enfermeiros para advogar a saúde da criança. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1130-1136, dez. 2015.
- ANTUNES, Bibiana Sales; PADOIN, Stela Maris de Mello; PAULA, Cristiane Cardoso de. Avaliação dos atributos da atenção primária à saúde: criança e adolescente vivendo com HIV. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, e20170233, 2018.
- ARAÚJO, Juliane Pagliari et al. História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. **Rev. bras. enferm.** [online], vol.67, n.6, p. 1000-1007, 2014.
- AYRES, Jose Ricardo Carvalho Mesquita. Uma concepção hermenêutica de saúde. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, 2007.
- AYRES, Jose Ricardo Carvalho Mesquita. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 18, supl. 2, p. 11-23, 2009.
- AYRES, Jose Ricardo Carvalho Mesquita. Cuidado: trabalho, interação e saber nas práticas de saúde. **Rev. Baiana Enferm.**, Salvador, v. 31, n. 1, 2017.
- AYRES, Jose Ricardo Carvalho Mesquita. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESINA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Fiocruz, Rio de Janeiro, p.121-143, 2009.
- AYRES, J. R.; PAIVA, V.; FRANÇA JÚNIOR, I. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. In: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo; BUCHALLA, Cassia Maria (Orgs). **Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania**. Curitiba: Juruá. p. 71-94, 2012.

AZAMBUJA, Maria Regina Fay de. Direitos da criança e do adolescente: evolução do conceito de infância. In: PERONDI, Mauricio; SCHERER, Giovane Antonio; VIEIRA, Patricia Machado; GROSSI, Patricia Krieger. **Infâncias, adolescências e juventudes na perspectiva dos direitos humanos** [recurso eletrônico]: onde estamos? para onde vamos? Porto Alegre: EDIPUCRS, 260 p, 2018.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

BOFF, Leonardo. A convivência. In: BOFF, Leonardo. **Virtudes para um outro mundo possível: convivência, respeito e tolerância**. Rio de Janeiro: Vozes, v. II, p. 9-46, 2006.

BORGES, Maria Jucineide Lopes; SAMPAIO, Aletheia Soares; GURGEL, Idê Gomes Dantas. Trabalho em equipe e interdisciplinaridade: desafios para a efetivação da integralidade na assistência ambulatorial às pessoas vivendo com HIV/Aids em Pernambuco. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 147-156, Jan. 2012.

BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências. **Estatuto da criança e do adolescente**. Brasília, DF, 1990.

BRASIL. Lei n. 9.313, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores de HIV e doentes de Aids. Brasília, DF, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela atenção básica: manual para a equipe multiprofissional**. Brasília, 56 p. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS**. Brasília, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das DST, AIDS e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes**. Brasília, 238 p. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda de prioridades de pesquisa do Ministério da Saúde**. Brasília, 26p. 2018a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes**. Brasília, 218 p. 2018b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico de HIV e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. 72p.

BRASIL. Portaria conjunta n. 1, de 16 de janeiro de 2013. Brasília, DF, 2013.

BRASIL. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 13 jun. Seção 1, p. 59-62, 2012.

BREGALDA, Regiano. Hermenêutica em Paul Ricoeur: contribuições à pesquisa textual. **Revista Filosofazer**, Passo Fundo, n. 47, p. 109-26, 2015.

BUBADUE, Renata de Moura; PAULA, Cristiane Cardoso de; CARNEVALE, Franco; MARÍN, Sandra Catalina Ochoa; BRUM, Crhis Netto de; PADOIN, Stela Maris de Mello. 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, Dez. 2013.

BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A saúde e seus determinantes sociais. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007.

BUSS, Paulo Marchiori; MAGALHÃES, Danielly de Paiva; SETTI, Andréia Faraoni Freitas; GALLO, Edmundo; NETTO, Francisco de Abreu Franco; MACHADO, Jorge Mesquita Huet; BUSS, Daniel Forsin. Saúde na agenda de desenvolvimento pós-2015 das nações unidas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 12, p. 2555-2570, 2014.

CARVALHO, Antonio Ivo; BUSS, Paulo Marchiori. Determinantes sociais na saúde, na doença e na intervenção. In: GIOVANELLA, L. et al. (Org.). Políticas e sistema de saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 141-166, 2012.

CABRAL, Ivone Evangelista. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: GAUTHIER, Jacques Henri Maurice; CABRAL, Ivone Evangelista; SANTOS, Iraci dos; TAVARES, Cláudia Mara de Melo (Org). **Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 177-203, 1998.

CARDIM, Mariana Gomes; NORTE, Monique de Sales; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Adesão de crianças e adolescentes à terapia antirretroviral: estratégias para o cuidado. **Rev. Pesqui. Cuid. Fundam.**, Rio de Janeiro, v. 5, n.esp, p. 82-94, dez. 2013.

CARDOSO, Cecília Maria Lima; PEREIRA, Maria Odete; MOREIRA, Danielle de Araújo; TIBÃES, Hanna Beatriz Bacelar; RAMOS, Flávia Regina Souza; BRITO, Maria José Menezes. Sofrimento moral na estratégia de saúde da família: vivências desveladas no cotidiano. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 50, n. spe, p. 89-95, Jun. 2016.

CARMO, Michelly Eustáquia do; GUIZARDI, Francini Lube. Desafios da intersetorialidade nas políticas públicas de saúde e assistência social: uma revisão do estado da arte. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 4, p. 1265-1286, Dez. 2017.

CARNEVALE, Franco A. Confronting moral distress in Nursing: recognizing nurses as moral agentes. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 66, n. esp, p. 33-8, 2013.

CARPES, Adriana Dornelles; SANTOS, Bianca Zimmermann; MORAIS, Cristina Bragança de; BACKES, Dirce Stein; MARTINS, Juliana Saibt; KRAUSE, Luciana Maria Fontanari. A

construção do conhecimento interdisciplinar em saúde. **Disciplinarum Scientia**, Santa Maria, v. 13, n. 2, p. 145-151, 2012.

COSTA, Maria Conceição O.; BIGRAS, Marc. Mecanismos pessoais e coletivos de proteção e promoção da qualidade de vida para a infância e adolescência. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 5, p. 1101-1109, 2007.

DALLARI, Sueli Gandolfi; BARBER-MADDEN, Rosemary; TORRES-FERNANDES, Marília de Castro; SHUQAIR, Nur Shuqaira Mahmud Said Abdel Qader; WATANABE, Helena Akemi. Advocacia em saúde no Brasil contemporâneo. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 30, n. 6, p. 592-601, 1996.

ECO, Humberto. **Como se faz um tese**. São Paulo: Perspectiva, ed. 26, 2016.

ELER, Kalline; ALBUQUERQUE, Aline. Direitos humanos da paciente criança. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 8, n. 1, p. 36-52, jan./mar., 2019.

Figueira, Aline Belletti; BARLEM, Edison Luiz Devos; AMESTOY, Simone Coelho; Silveira, Rosemary Silva da; TOMASCHEWSKI-BARLEM, Jamila Geri; RAMOS, Aline Marcelino. Defesa da saúde por enfermeiros na Estratégia Saúde da Família: barreiras e facilitadores. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 71, n. 1, p. 57-64, fev., 2018.

GANDRA, Elen Cristiane. **A defesa da saúde e a atuação política do enfermeiro: competências para a promoção da saúde na formação profissional**. 2014. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2014.

GOMES, Antonio Marcos Tosoli; CABRAL, Ivone Evangelista. O cuidado medicamentoso à criança com HIV: desafios e dilemas de familiares cuidadores. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 252-57, 2009.

GOMES, Ilvana Lima Verde; CAETANO, Rosângela; JORGE, Maria Salete Bessa. A criança e seus direitos na família A criança e seus direitos na família e na sociedade: uma cartografia das leis e resoluções. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 61, n. 1, p. 61-5, 2008.

GRECO, Dirceu Bartolomeu. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da aids no brasil, 1985-2015. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1553-1564, maio, 2016.

GRUSKIN, Sofia; TARANTOLA, Daniel. Um panorama sobre saúde e direitos humanos. In: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo; BUCHALLA, Cassia Maria (Org.). **Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania**. Curitiba: Juruá, p. 23-41, 2012.

JACQUES, Carla Oliveira; LEAL, Graziela Milani. Determinantes sociais e território em sua inter-relação com as famílias e os processos de saúde-doença. **Revista sociais & humanas** – v. 30, n. 1, p. 75-89, 2017.

LEMOS, Társilla Sales Amorim; PEREIRA, Eliane Ramos; COSTA, Daniela Chaves da; SILVA, Rose Mary Costa Rosa Andrade; SILVA, Marcos Andrade; OLIVEIRA, Denize

Cristina de. Atuação do profissional de saúde junto à família com HIV/aids. **Revista Cubana de Enfermería**, v. 32, n. 4, dez, 2016.

LIMA, Suzana Canez da Cruz. O trabalho do cuidado: uma análise psicodinâmica. **Rev. Psicol., Organ. Trab.**, Florianópolis, v. 12, n. 2, p. 203-215, ago. 2012.

MAKUCH, Débora Maria Vargas; ZAGONEL, Ivete Palmira Sanson. A integralidade do cuidado no ensino na área da saúde: uma revisão sistemática. **Rev. bras. educ. med.**, Brasília, v. 41, n. 4, p. 515-524, 2017.

MENDES, Eugênio Vilaça. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Organização Pan-Americana da Saúde, Brasília, 512p, 2012.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, ed. 13, 2013.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; NETO, Otavio Cruz; GOMES, Romeu. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 27. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.

MOTTA, Maria da Graça Corso da et al. **Impacto da adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes na perspectiva da família, da criança e do adolescente nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria/RS**: DST-aids; relatório final do projeto. Porto Alegre: UFRGS, Escola de Enfermagem, 2009.

MOTTA, Maria da Graça Corso da. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSSEN, L; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, p.153-67, 2004.

MOTTA, Maria da Graça Corso da, et al. Cuidado familiar no mundo da criança e adolescente que vivem com hiv/aids. **Cienc. enferm.**, Concepción, v. 20, n. 3, p. 69-79, dez, 2014.

MOTTA, Maria da Graça Corso da; PEDRO, Eva Neri Rubim; NEVES, Eliane Tatsch; ISSI, Helena Becker; RIBEIRO, Nair Regina Ritter; WACHHOLZ, Neiva Isabel Raffo; et al. Criança com HIV/AIDS: percepção do tratamento antirretroviral. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto alegre, v. 33, n. 4, p. 48-55, 2012.

MOTTA, Maria da Graça Corso da, et al. O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/aids. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 66, n. 3, p. 345-350, 2013.

MOTTA, Maria da Graça Corso da et al. Vivências da criança com HIV/aids. **Cienc. Cuid. Saude**, Maringá, v. 11, n. 4, p. 681-686, 2012.

MOTTA, Maria da Graça Corso da. O Ser doente no triplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. 1997. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da; SILVA, Maria Elizabete de Amorim; FERNANDES, Leiliane Teixeira Bento; VIERA, Claudia Silveira; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; COLLET Neusa. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na rede de atenção à saúde. **Rev Esc Enferm**, São Paulo, 51, e03226, 2017.

NEUTZLING, Bruna Ruoso da Silva; TOMASCHEWSKI-BARLEM, Jamila Geri; BARLEM, Edison Luiz Devos; HIRSCH, Carolina Domingues; PEREIRA, Liliane Alves; SCHALLENBERGUER, Claudia Denise. Em defesa dos direitos da criança no ambiente hospitalar: o exercício da advocacia em saúde pelos enfermeiros. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, e20170025, 2017.

NYGREN-KRUG, Helena. Saúde e direitos humanos na Organização Mundial da saúde. In: Ministério da Saúde. **Saúde e direitos humanos**. Fundação Oswaldo Cruz, Núcleo de Estudos em Direitos Humanos e Saúde. Brasília, ano 1, n. 1, p. 13-18, 2004.

OLIVEIRA, Luzia Aparecida; AYRES, Jose Ricardo de Carvalho Mesquita; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. Conflitos morais e atenção à saúde em Aids: aportes conceituais para uma ética discursiva do cuidado. **Interface Comunic. Saude Educ.**, Botucatu, v. 15, n. 37, p. 363-75, abr./jun. 2011.

OVIEDO, Rafael Antônio Malagón; CZERESNIA, Dina. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. **Interface, Botucatu**, vol.19, n.53, p. 237-250, epub. 27,mar, 2015.

ONU - ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os direitos da criança**, 1989.

ONU - ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Transformando nosso mundo: a agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável**, 2015.

PAIVA, Simone de Sousa; PEDROSA, Nathália Lima; GALVAO, Marli Teresinha Gimeniz. Análise espacial da Aids e os determinantes sociais de saúde. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 22, e190032, epub abr 25, 2019.

PEDUZZI, Marina. Mudanças tecnológicas e seu impacto no processo de trabalho em saúde. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 75-91, 2003.

POLETTO, Paula Manoela Batista; MOTTA, Maria da Graça Corso da. Educação em saúde na sala de espera: cuidados e ações à criança que vive com HIV/aids. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 641-647, dez, 2015 .

POLETTO, Paula Manoela Batista. **Sala de espera na atenção a crianças que vivem com HIV/aids: percepção da equipe de saúde**. 2010. 67 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

POLETTO, Paula Manoela Batista. **Revisão integrativa: atividades em sala de espera de atendimento pediátrico**. 2013. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Enfermagem Materno-Infantil)-Instituto de Ensino e Pesquisa, Hospital Moinhos de Vento, Porto Alegre, 2013.

POLETTTO, Paula Manoela Batista. **Educação em saúde em sala de espera: uma estratégia de cuidado à criança que vive com HIV/aids.** 2014. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem.** 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

POTRICH, Tassiana; PAULA, Cristiane Cardoso de; PADOIN, Stela Maris de Mello; SILVA, Clarissa Bohrer da. Cuidado familiar na adesão à terapia antirretroviral em crianças com hiv/aids. **Cogitare Enferm.** v. 18, n. 2, p. 379-386, 2013.

QUEIROZ, Maria Veraci; JORGE, Maria Salete. Estratégias de educação em saúde e a qualidade do cuidar e ensinar em pediatria: a interação, o vínculo e a confiança no discurso dos profissionais. **Interface Comunic. Saúde Educ.**, Botucatu, v. 10, n. 19, p. 117-130, 2006.

Ramos AM, Devos EL, Tomaschewski JG, Pereira L, Lopes C, Merino de Mattos L. Preditores da advocacia em saúde identificados por enfermeiros no contexto hospitalar. **Aquichan**, v. 18, n. 3, p. 355-365, 2018.

RESTA, Darielli Gindri; MOTTA, Maria da Graça Corso. Compreendendo o adolescer empregando o Método Criativo e Sensível: uma possibilidade de pesquisar em enfermagem. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 28, n. 2, p. 283-290, 2007.

RIBEIRO, Aline Cammarano. **Adolescente que vive com HIV/aids e sua família: elementos do cuidado à saúde.** 2014. Tese (Doutorado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

RICOUER, Paul. **O conflito das interpretações: ensaios de hermenêutica.** Rio de Janeiro: Imago, 1978.

SILVA, Maria Elizabete de Amorim 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.

SOUZA, Caroline Gomes de. **Movimentos sociais na saúde: construindo a advocacia de casos e causas.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2016.

TOMASCHEWSKI-BARLEM, Jamila Geri. **O exercício da advocacia do paciente pelos enfermeiros: uma perspectiva foucaultiana.** Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2014.

TOMASCHEWSKI-BARLEM, Jamila Geri; LUNARDI, Valéria Lerch; BARLEM, Edison Luiz Devos; RAMOS, Aline Marcelino; SILVEIRA, Rosemary Silva; VARGAS, Mara Ambrosina de Oliveira. Como enfermeiros vêm exercendo a advocacia do paciente no contexto hospitalar? uma perspectiva foucaultiana. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 25, n. 1, 2016.

TOMASCHEWSKI-BARLEM, Jamila Geri; LUNARDI, Valéria Lerch; BARLEM, Edison Luiz Devos; SILVEIRA, Rosemary Silva da; RAMOS, Aline Marcelino; PIEXAK, Diéssica Roggia. Advocacia do paciente na enfermagem: barreiras, facilitadores e possíveis implicações. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 26, n. 3, e0100014, 2017.

TOMASCHEWSKI-BARLEM, Jamila Geri; LUNARDI, Valéria Lerch; BARLEM, Edison Luiz Devos; SILVEIRA, Rosemary Silva da; RAMOS, Aline Marcelino; SANTOS, Julie Mirapalheta dos. Ações dos enfermeiros no exercício da advocacia do paciente: revisão integrativa. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 27, n. 2, e0730014, 2018 .

TORRALBA, Francesc Roselló. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis: Vozes, 2009.

TURATO, Egberto Ribeiro. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

UNAIDS. Guia de Terminologia do UNAIDS. Brasília, 2017.

UNICEF. 30 anos da Convenção sobre os Direitos da Criança: avanços e desafios para meninas e meninos no Brasil / Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF); São Paulo, 2019.

VALLORY, Leticia Costa; CARVALHO, Flávia Liz de; FARIA, Itamar Teodoro de; SOUZA, Gleida Dias; QUEIROZ, Cleide Augusta de; MATOS, Geilton Xavier. Busca ativa de pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma estratégia para obter carga viral indetectável. **Ciência ET Praxis**, v. 11, n. 21, p. 79-84, out. 2019.

WALDOW, Vera Regina; BORGES, Rosália Figueiró. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, p. 765-71, 2008.

WALDOW, Vera Regina. Cuidado colaborativo em instituições de saúde: a enfermeira como integradora. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 23, n. 4, p. 1145-1152, Dez. 2014.

WOLKERS, Paula Carolina Bejo et al. Crianças com diabetes mellitus tipo 1: vulnerabilidade, cuidado e acesso à saúde. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 28, e20160566, 2019 .

ZANON, Bruna Pase; PAULA, Cristiane Cardoso de; PADOIN, Stela Maris de Mello. Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: subsídios para prática assistencial. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 37, n. esp, e2016-0040. 2016.

APÊNDICE A - Entrevista Individual

Instrumento de Coleta de Informações

Data:

Codificação do participante^{XIV}:

1. Idade:
2. Sexo:
3. Ano de formação (graduação):
4. Anos de experiência profissional na saúde e na função que exerce atualmente:
5. Serviço de Saúde e regime de trabalho na instituição:
6. Formação/Pós-graduação (acadêmica e/ou especialidade):
7. Tempo de atuação profissional na assistência à criança:
8. Tempo de atuação profissional em serviço de atendimento especializado em IST/Aids:
9. Questões Norteadoras:
 - a) Quais as tuas experiências em relação à advocacia em saúde/defesa da saúde no cuidado à criança vivendo com HIV e família?
 - b) Quais fatores contribuíram para o exercício da advocacia em saúde/defesa da saúde nas situações que vivenciaste?
 - c) Nessas situações, apresentaste facilidades e/ou dificuldades para exercer a advocacia em saúde/defesa da saúde?
 - d) Quando identificas uma situação em que é necessário advogar pela criança vivendo com HIV e família, o que costumás fazer?
 - e) O que significa para ti exercer a advocacia em saúde/defesa da saúde da criança vivendo com HIV e família?
 - f) De que maneira o cuidado e os direitos da criança vivendo com HIV e família se articulam no teu cotidiano de trabalho?
 - g) Gostarias de participar da próxima etapa da pesquisa?

^{XIV} A codificação de cada participante será atribuída pela ordem de inserção do profissional na pesquisa, sendo a codificação P1 para o primeiro profissional participante e assim sucessivamente.

Entrevista Individual (GHC)
Instrumento de Coleta de Informações

Data:

Codificação do participante:

1. Idade:
2. Sexo:
3. Ano de formação (graduação):
4. Anos de experiência profissional na saúde e na função que exerce atualmente:
5. Serviço de Saúde e regime de trabalho na instituição:
6. Formação/Pós-graduação (acadêmica e/ou especialidade):
7. Tempo de atuação profissional na assistência à criança:
8. Tempo de atuação profissional em serviço de atendimento especializado em IST/Aids:
9. Questões Norteadoras:
 - a) Você já teve alguma experiência de defesa da saúde da criança? Se sim, fale sobre ela.
 - b) Caso você tenha vivido alguma situação de defesa da saúde, quais fatores contribuíram para o exercício da advocacia em saúde/defesa da saúde nas situações que vivenciaste?
 - c) Nessas situações, apresentaste facilidades e/ou dificuldades para exercer a advocacia em saúde/defesa da saúde?
 - d) Quando identificas uma situação em que é necessário advogar pela criança que vive com HIV/aids e família, o que costumas fazer?
 - e) O que significa para ti exercer a advocacia em saúde/defesa da saúde da criança que vive com HIV/aids e família?
 - f) De que maneira o cuidado e os direitos da criança que vive com HIV/aids e família se articulam no teu cotidiano de trabalho?
 - g) Desejas manter a participação na segunda etapa da pesquisa?

APÊNDICE B - Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade

Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade

Data:

Codificação da dinâmica^{XV}:

Informações da dinâmica

1. Número de participantes:
2. Questão norteadora da dinâmica:

Etapas da dinâmica:

1. Apresentação dos integrantes
2. Apresentação do tema aos participantes (questão norteadora)
3. Apresentação da dinâmica
4. Desenvolvimento da dinâmica
5. Apresentação e discussão da produção
6. Avaliação da atividade

Opções de dinâmica:

- Livre para Criar (MOTTA et al., 2009)

O pesquisador oferecerá materiais lúdicos diversos, possibilitando a criação artística livre, a fim de responder as questões geradoras do debate.

- Linha da Vida Profissional (CABRAL, 1998)

O pesquisador oferecerá pedaços de papel onde será registrada a resposta das questões geradoras do debate e após afixada na linha da vida.

^{XV} Por ordem temporal de ocorrência das dinâmicas.

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa de cunho acadêmico do Curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, intitulada: “Cuidado à criança vivendo com HIV e família: perspectiva da advocacia em saúde”.

O objetivo da pesquisa é conhecer e compreender as ações de advocacia em saúde desenvolvidas pelos profissionais no cuidado à saúde de criança vivendo com HIV e de seus familiares/cuidadores.

A pesquisa está sendo realizada pela doutoranda Enf^a Paula Manoela Batista Poletto e com a supervisão e orientação da Enf^a Prof^a Dra Maria da Graça Corso da Motta.

A coleta de informações da pesquisa será constituída de uma entrevista individual, com duração aproximada de 30 minutos, e uma Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade com a equipe de cada serviço de saúde, com duração em torno de 120 minutos, agendada com os membros da equipe. A entrevista e a Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade serão gravadas em áudio, e junto da produção artística da dinâmica constituirão as informações desta pesquisa.

As informações de identificação serão confidenciais, assim ninguém poderá identificar o participante.

Os riscos relacionados à pesquisa são considerados mínimos. Caso ocorra algum desconforto emocional ou constrangimento ao participante será disponibilizado um espaço para escuta.

Destaca-se, como benefício indireto, a compreensão do conceito advocacia em saúde para a sua utilização na assistência em saúde da criança vivendo com HIV.

As informações obtidas serão utilizadas somente para esta pesquisa, a guarda é de responsabilidade do pesquisador principal, pelo período de cinco anos após o término da pesquisa, conforme estabelece a Resolução 466/12.

Eu _____, recebi as informações sobre os objetivos e como será a minha participação nesta pesquisa de forma clara e concordo em participar da pesquisa.

Declaro que também fui informado:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento sobre os assuntos relacionados a esta pesquisa;

- De que a minha participação é voluntária e terei a liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo para a minha vida pessoal e profissional.
- Da garantia que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos.
- Que em caso de dúvidas ou novas perguntas poderei entrar em contato com as pesquisadoras: Maria da Graça Corso da Motta e Paula Manoela Batista Poletto, telefone (51) 33085335, e-mail: paulampoletto@gmail.com e endereço: rua São Manoel, n° 963 sala 109 Bairro Rio Branco – Porto Alegre.
- Também que, se houver dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com os Comitês de Ética em Pesquisa:
 - **Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS:** telefone (51) 3308-3738, e-mail: etica@propesq.ufrgs.br, endereço Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 - Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro- Porto Alegre/RS - CEP: 90040-060;
 - **Comitê de Ética do Grupo Hospitalar Conceição:** telefone (51) 3357-2407, e-mail: cep-ghc@ghc.com.br, endereço Av. Francisco Trein, 596, 3º andar, Bloco H, sala 11, das 09h às 12h e das 14h30min às 17h;
 - **Comitê de Ética em Pesquisa da Prefeitura Municipal de Porto Alegre:** telefone (51) 3289-5517, e-mail: cep_sms@hotmail.com.br e cep-sms@sms.prefpoa.com.br, endereço Rua Capitão Montanha, 27, 7º andar, das 8h até às 14h;

Declaro que recebi cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com a pesquisadora.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Serviço de atendimento especializado em IST/aids: _____

Porto Alegre, ____, de _____ de 20__.

APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa de cunho acadêmico do Curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, intitulada: “Cuidado à criança que vive com HIV/aids e família: perspectiva da advocacia em saúde”.

Para uma melhor compreensão a expressão “defesa da saúde” será utilizada como sinônimo de advocacia em saúde.

O objetivo da pesquisa é conhecer e compreender as ações de defesa da saúde desenvolvidas pelos profissionais no cuidado à saúde de criança que vive com HIV/aids e de seus familiares/cuidadores.

A pesquisa está sendo realizada pela doutoranda Enf^a Paula Manoela Batista Poletto e com a supervisão e orientação da Enf^a Prof^a Dra Maria da Graça Corso da Motta.

A coleta de informações da pesquisa ocorrerá em dois momentos: primeiro será constituída de uma entrevista individual, com duração aproximada de 30 minutos; segundo será uma Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade com a equipe de cada serviço de saúde, com duração em torno de 120 minutos, agendada com os membros da equipe do serviço de saúde no qual você trabalha e aceitaram participar do segundo momento da pesquisa, a dinâmica.

A entrevista e a Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade serão gravadas em áudio, e junto da produção artística da dinâmica constituirão as informações desta pesquisa. A entrevista é o primeiro momento da coleta de informações, dessa forma é opcional a participação no segundo momento.

Gostaria de participar da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade, segundo momento da pesquisa?

Sim

Não

A pesquisadora iniciará a coleta de informações, após acordar com as chefias o local e o horário mais adequado para a realização com os possíveis participantes, objetivando não causar transtornos na dinâmica da unidade.

As informações de identificação serão confidenciais, assim ninguém poderá identificar o participante.

Os riscos relacionados à pesquisa são considerados mínimos. Caso ocorra algum desconforto emocional ou constrangimento ao participante será disponibilizado um espaço para escuta.

Destaca-se, como benefício indireto, a compreensão do conceito defesa da saúde para a sua utilização na assistência em saúde da criança que vive com HIV/aids.

As informações obtidas serão utilizadas somente para esta pesquisa, a guarda é de responsabilidade do pesquisador principal, pelo período de cinco anos após o término da pesquisa, conforme estabelece a Resolução 466/12.

Eu _____, recebi as informações sobre os objetivos e como será a minha participação nesta pesquisa de forma clara e concordo em participar da pesquisa.

Declaro que também fui informado:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento sobre os assuntos relacionados a esta pesquisa;
- De que a minha participação é voluntária e terei a liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo para a minha vida pessoal e profissional.

- Da garantia que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos.
- Que em caso de dúvidas ou novas perguntas poderei entrar em contato com as pesquisadoras: Maria da Graça Corso da Motta e Paula Manoela Batista Poletto, telefone (51) 33085335, e-mail: paulampoletto@gmail.com e endereço: rua São Manoel, n° 963 sala 109 Bairro Rio Branco – Porto Alegre.
- Também que, se houver dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com os Comitês de Ética em Pesquisa:
 - **Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS:** telefone (51) 3308-3738, e-mail: etica@propesq.ufrgs.br, endereço Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 - Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro- Porto Alegre/RS - CEP: 90040-060;
 - **Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição:** telefone (51) 3357-2285, endereço Av. Francisco Trein, 326, Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde – CETPS (ESCOLA TÉCNICA GHC), 1° andar, das 08h às 12h e das 14h:30min às 15:30h;
 - **Comitê de Ética em Pesquisa da Prefeitura Municipal de Porto Alegre:** telefone (51) 3289-5517, e-mail: cep_sms@hotmail.com.br e cep-sms@sms.prefpoa.com.br, endereço Rua Capitão Montanha, 27, 7° andar, das 8h até às 14h;

Declaro que recebi cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com a pesquisadora.

Nome do participante: _____

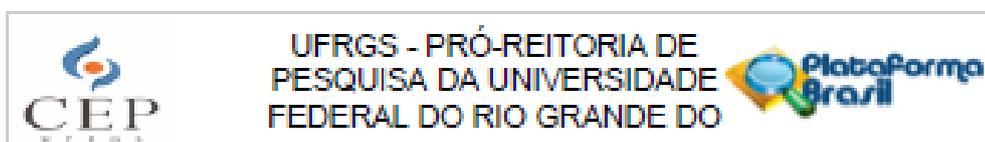
Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Serviço de atendimento especializado em IST/aids: _____
 Porto Alegre, ____, de _____ de 20__.

ANEXO A – Aprovação CEP UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidado à criança que vive com HIV/AIDS e família: perspectiva da advocacia em saúde

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 05216018.6.0000.5347

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.121.238

Apresentação do Projeto:

Refere-se ao projeto de doutorado da estudante Paula Poletto realizado sob a orientação da Professora Maria da Graça Corso da Motta. Trata-se de investigação com a abordagem compreensiva que tem como objetivo conhecer e compreender as ações de advocacia em saúde desenvolvidas pelos profissionais no cuidado à saúde da criança vivendo com HIV/AIDS e familiares/cuidadores.

A pesquisa será realizada em dois serviços ambulatoriais de atendimento especializado em DST/AIDS, com atendimento à criança que vive com HIV/AIDS da cidade de Porto Alegre, RS/BR, a saber: Centro Municipal de Atendimento DST/AIDS da Vila dos Comerciantes; Grupo de Atenção à Aids Pediátrica (GAAP) do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar Conceição.

A coleta de informações da pesquisa será constituída de uma entrevista individual, com duração aproximada de 30 minutos, e uma Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade com a equipe de cada serviço de saúde, com duração em torno de 120 minutos, agendada com os membros da equipe. A entrevista e a Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade serão gravadas em áudio, e junto da produção artística da dinâmica constituirão as informações desta pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo da pesquisa é conhecer e compreender as ações de advocacia (defesa) em saúde desenvolvidas pelos profissionais no cuidado à saúde de criança que vive com HIV/AIDS e de seus

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
 Bairro: Farrowpilha CEP: 91.040-080
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4085 E-mail: etica@propeq.ufrgs.br



UFRGS - PRÓ-REITORIA DE
PESQUISA DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO RIO GRANDE DO



Continuação do Parecer: 3121.236

familiares/cuidadores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos relacionados à pesquisa são considerados mínimos e caso ocorra algum desconforto emocional ou constrangimento ao participante será disponibilizado um espaço para escuta.

Destaca-se como benefício indireto a compreensão do conceito advocacia em saúde para a sua utilização na assistência em saúde da criança que vive com HIV/aids.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Proposta com mérito e adequadamente apresentada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto presente e devidamente assinada.

TGLE sob a forma de convite e apresentando todas as informações necessárias.

Há carta de anuência da Secretaria Municipal de Saúde, a qual consta como coparticipante do projeto.

Há carta de anuência do Grupo Hospital Conceição, também mencionado como coparticipante do projeto.

Ambas cartas de anuência encontram-se devidamente assinadas.

O cronograma está adequado com previsão do início das coletas em 30 de março de 2019.

O orçamento presente salienta que os custos da aquisição do material são de responsabilidade do pesquisador principal.

O Instrumento de Coleta de Informações (Apêndice A) presente está adequado, identificando o participante apenas por código alfa-numérico e apresenta as questões norteadoras da entrevista.

O Apêndice B (Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade) inclui informações sobre as etapas de realização desta atividade.

Recomendações:

Alterar a frase no TGLE "De que receberei nenhuma remuneração pela minha participação na pesquisa."

Sugere-se: "De que não receberei qualquer remuneração pela minha participação na pesquisa."

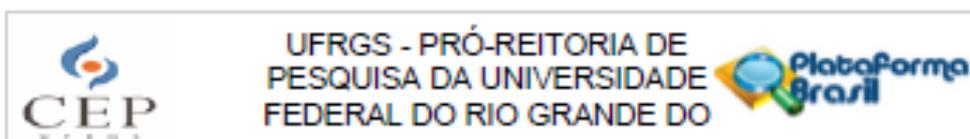
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Encaminha-se para discussão em reunião plenária do CEP UFRGS, com recomendação de aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado.

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farraposilha CEP: 90.040-060
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4085 E-mail: etica@propeq.ufrgs.br



Continuação do Parecer: 3.121.200

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1279907.pdf	27/12/2018 18:31:17		Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	27/12/2018 18:28:52	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_consentimento_livre_esclarecido.docx	26/12/2018 16:39:14	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	anuencia_SAE_SMG.doc	26/12/2018 16:13:24	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	anuencia_GHC.doc	26/12/2018 16:12:49	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	parecer_circunstanciado_paula_poletto.pdf	26/12/2018 16:07:58	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	qualificacao_paula_poletto.pdf	26/12/2018 16:06:53	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	compesq.doc	26/12/2018 16:06:07	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_doutorado_paula_poletto.doc	22/12/2018 21:03:11	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Neocita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 24 de Janeiro de 2019

Assinado por:
José Artur Bogo Chies
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha CEP: 90.045-060
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3306-3738 Fax: (51)3306-4085 E-mail: e@ce@propesq.ufrgs.br

ANEXO B – Termo de ciência e autorização GHC

GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO

HOSPITAL M. S. DA CONCEIÇÃO S.A. (MMS) CNPJ 02.787.119/0001-26 - Av. Francisco Terra, 596 F. 011.007-2000 - Porto Alegre - RS - CEP. 91500-000
 HOSPITAL ONÇA-CORDEIRO CNPJ 02.787.119/0004-22 - Rua Soares Castro, 851 F. 011.007-2000 - Porto Alegre - RS - CEP. 91500-000
 HOSPITAL ONÇA-REBELEZ CNPJ 02.787.119/0003-81 - Rua Domingos Furtado, 35 F. 011.007-2000 - Porto Alegre - RS - CEP. 91500-000
 HOSPITAL FÊNIX CNPJ 02.787.119/0002-58 - Rua Moscatelli, 17 F. 011.007-2000 - Porto Alegre - RS - CEP. 91500-000

100% SUS

Ministério do Ministério da Saúde - Decreto nº 6.468/05

TERMO DE ANUÊNCIA DO RESPONSÁVEL PELO SETOR/SERVIÇO ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA NO GHC

Ref.: Projeto de pesquisa intitulado: CUIDADO À CRIANÇA QUE VIVE COM HIV/AIDS E FAMÍLIA: PERSPECTIVA DA ADVOCACIA EM SAÚDE.

Eu, RONALDO GUIMARDES LERCH, responsável pelo setor/serviço AMBULATÓRIO HCC, tenho ciência do protocolo/projeto de pesquisa supracitado, proposto pelo(a) pesquisador(a) responsável MARIA APOLINIA CORDEIRO MOTTA conheço seus objetivos e a metodologia que será desenvolvida.

Declaro estar ciente de que o estudo não irá interferir no fluxo normal deste Serviço e que o início da pesquisa somente poderá se dar após a aprovação do Projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do GHC.

Porto Alegre, 04 de junho de 2019

[Assinatura]
Assinatura do responsável

Carimbo: Dr. Ronaldo Guimarães Lerch
CREMERS 5927
Ambulatório do HCC
Assistente de Gerência do HCC

Obs.: Este documento não autoriza o início da realização da pesquisa, pois trata-se de requisito exigido pelo CEP-GHC para apreciação ética do projeto de pesquisa. A finalidade é atestar se a pesquisa não interferirá negativamente no desenvolvimento no trabalho do serviço.

ANEXO C – Aprovação CEP 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: Cuidado à criança que vive com HIV/aids e família: perspectiva da advocacia em saúde

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 05216018.6.3001.5530

Instituição Proponente: HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEIÇÃO SA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.455.334

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de doutorado da Escola de Enfermagem da UFRGS, uma investigação com a abordagem compreensiva que tem como objetivo conhecer e compreender as ações de advocacia em saúde desenvolvidas pelos profissionais no cuidado à saúde da criança vivendo com HIV/aids e familiares/cuidadores. Caracteriza-se como estudo do tipo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa é baseada no conhecimento e na experiência de vida real das pessoas que vivenciam o fenômeno (POLIT, BECK, HUNGLER, 2011). A pesquisa será realizada em dois serviços ambulatoriais de atendimento

especializado em DST/aids, com atendimento à criança que vive com HIV/aids da cidade de Porto Alegre, RS/BR. Esses serviços são: Centro

Municipal de Atendimento DST/AIDS da Via dos Comerciantes; Grupo de Atenção à Aids Pediátrica (GAAP) do Hospital da Criança/Grupo Hospitalar

Conceição. Os participantes serão constituídos por profissionais de saúde — enfermeiro, técnico de enfermagem, farmacêutico, auxiliar de farmácia,

médico, psicólogo, dentista, entre outros profissionais da saúde que compõem as equipes dos serviços especializados em DST/aids. Critério de

Inclusão ser profissional que presta cuidado às crianças atendidas no serviço de saúde especializado em DST/aids e critério de exclusão estar

Endereço: Fradaco Train, 326 - Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde - Escola GHC
Bairro: CRISTO REDENTOR CEP: 91.360-200
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3367-2805 E-mail: cep-ghc@ghc.com.br

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



Continuação do Parecer: 3.455.304

trabalhando em serviço de saúde especializado em DST/aids menos que seis meses. A seleção dos participantes, a partir do contato com o responsável pelo serviço, ocorrerá de forma intencional por meio de convite, para as duas etapas da coleta de informações: Entrevistas e Oficinas Criatividade e Sensibilidade. Na entrevista será questionado se aceita participar das Oficinas. A coleta de informações ocorrerá em duas etapas: a primeira será a entrevista individual, e a segunda será constituída pelas Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS) com os participantes de cada serviço de saúde (CABRAL, 1998). A coleta terá início após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e ocorrerá em local reservado e previamente combinado com o participante. A entrevista terá o objetivo de conhecer a experiência dos participantes e subsidiar as temáticas das oficinas de criatividade e sensibilidade. As DCS são alternativas de pesquisa que através do compartilhamento de experiências em um plano coletivo podem ampliar o conhecimento sobre cuidado da criança que vivendo com HIV/AIDS na perspectiva da advocacia em saúde dos profissionais de saúde. Assim trata-se de uma estratégia adequada para coleta de informações a fim atender o objetivo do estudo. Em relação aos aspectos éticos o projeto de pesquisa foi aprovado em Exame de Qualificação pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPEQ). E será submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS (Instituição proponente), e, aos Comitês de ética em Pesquisa das instituições coparticipantes: Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição (CEP-GHC); Comitê de Ética em Pesquisa da Prefeitura Municipal de Porto Alegre (CEP-PMPA). A coleta das informações será iniciada somente após as aprovações nessas instâncias. A abordagem hermenêutica será utilizada para a interpretação das informações. As informações interpretadas serão constituídas a partir das falas dos participantes nas entrevistas e das informações originadas nas oficinas de Criatividade e Sensibilidade. Para Paul Ricoeur, compreender não significa um modo de conhecimento, mas de ser; o modo desse ser que existe compreendendo (MOTTA, 2004).

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)3357-2005 E-mail: cep-ghc@ghc.com.br

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



Continuação do Parecer: 3.455.334

Objetivo da Pesquisa:

Conhecer e compreender as ações de advocacia em saúde desenvolvidas pelos profissionais no cuidado à saúde da criança vivendo com HIV/aidis e familiares/cuidadores

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresentados de forma adequada nessa nova versão.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

As adequações éticas foram atendidas. Pesquisa pertinente e adequada ética e metodologicamente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE foi refeito, pois ele deve conter, de forma didática e bem resumida, as informações mais importantes da pesquisa. Deve estar escrito em linguagem acessível aos sujeitos da pesquisa em questão, ou seja, deve ser simples o suficiente para que o sujeito de pesquisa realmente consiga entender o que está escrito. As pesquisadoras, nesta nova versão, utilizaram uma linguagem clara e também contemplaram as duas etapas de coleta de dados, oportunizando ao participante da pesquisa escolher se quer participar de uma delas ou de ambas. A versão apresenta ainda alguns erros de digitação e de concordância, o que ainda pode ser corrigido pelas pesquisadoras.

Recomendações:

Este projeto configura-se de forma adequada, com uma fundamentação coerente com a proposta, bem como sua metodologia descrita e informada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pesquisadoras levaram em consideração as recomendações do CEP, conforme evidenciamos através da Carta de adequações. O projeto de doutorado está em conformidade com o proposto na Resolução nº 466/2012.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1288722.pdf	05/07/2019 15:59:37		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_doutorado_paula_poletto_atualizado_GHC.doc	05/07/2019 15:58:58	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito

Endereço: Francisco Train, 328 - 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: 3.425.334

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_atualizado.docx	05/07/2019 15:57:56	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	carta_explicativa_cep_ghc.docx	03/07/2019 22:51:28	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	termo_de_anuencia_GHC.pdf	24/06/2019 16:07:51	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	termo_de_referencia_da_pesquisa_no_GHC.pdf	19/04/2019 17:55:16	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	ciencia_autorizacao_dgaps.pdf	07/04/2019 18:34:33	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	paula_manoela_batista_poietto_curriculo.pdf	07/04/2019 18:34:07	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	maria_da_graca_corso_da_motta_curriculo.pdf	07/04/2019 18:33:38	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	termo_de_compromisso_para_entrega_de_relatorio.pdf	07/04/2019 18:26:20	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	relacao_dos_integrantes_do_projeto_de_pesquisa_ghc.pdf	07/04/2019 18:24:38	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_consentimento_livre_esclarecido.docx	26/12/2018 16:39:14	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	anuencia_SAE_SMS.doc	26/12/2018 16:13:24	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	anuencia_GHC.doc	26/12/2018 16:12:49	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	parecer_circunstanciado_paula_poietto.pdf	26/12/2018 16:07:58	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	qualificacao_paula_poietto.pdf	26/12/2018 16:06:53	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	compesq.doc	26/12/2018 16:06:07	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_doutorado_paula_poietto.doc	22/12/2018 21:03:11	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Aprovação da CONEP:

Não

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)3367-2805 E-mail: cep-ghc@ghc.com.br

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



Continuação do Parecer: 3.455.304

PORTO ALEGRE, 15 de Julho de 2019

Assinado por:
Daniel Demétrio Faustino da Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Francisco Trein, 325 - Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde - Escola GHC
Bairro: CRISTO REDENTOR CEP: 91.350-200
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3357-2005 E-mail: cep-ghc@ghc.com.br

ANEXO D – Termo de ciência e autorização PMPA



Prefeitura Municipal de Porto Alegre
Secretaria Municipal de Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa

**TERMO DE CIÊNCIA E AUTORIZAÇÃO DA COORDENAÇÃO
 ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA**

Eu, **Thiago Franck**, matrícula **592629.2**.

- Diretoria Geral da Atenção Primária em Saúde
 Diretoria Geral da Rede de Urgências e Emergências
 Diretoria Geral de Vigilância em Saúde (DGGVS)
 Coordenadoria de Regulação de Serviços em Saúde (GRSS)
 Comissão Multiprofissional de Ensino-Serviço e Pesquisa (COMESP) do Hospital de Pronto Socorro
 Assessoria de Planejamento (ASSEPLA)
 Outra área/secretaria: _____

conheço o Protocolo de Pesquisa intitulado: **Cuidado à criança que vive com HIV/aids e família: perspectiva da advocacia em saúde**, tendo como Pesquisador Responsável **Maria da Graça Corso da Motta**. Declaro estar ciente do projeto e autorizo, após o parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, a realização desta pesquisa.

Porto Alegre, 29/ 03/ 2019.

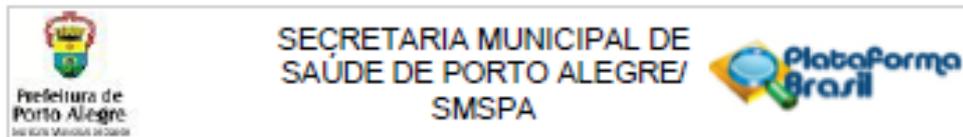

 Assinatura e carimbo

Obs.: Este documento não autoriza o início da pesquisa, sendo apenas um requisito exigido pelo Comitê de Ética da SMSPA para análise do projeto de pesquisa. Sua finalidade é atestar que a Coordenação da área tem ciência e autoriza a realiza do projeto de pesquisa, quando forem cumpridas as instâncias de avaliação ética.

Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre – CEP SMSPA
 Rua Capitão Montanha, 27 - 7º andar – CEP 90.010-040
 ☎ 3289.0517 ✉ cep-smspa@sms.pelpos.com.br cep-smspa@hotmail.com

TERMO DE CIÊNCIA E AUTORIZAÇÃO – CEP SMSPA

ANEXO E – Aprovação CEP PMPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidado à criança que vive com HIV/AIDS e família: perspectiva da advocacia em saúde

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 05216018.6.3002.5338

Instituição Proponente: Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.281.957

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito Parcial para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem sob coordenação da professora Maria da Graça da Motta.

Estudo do tipo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa, que tem como Objetivo: conhecer e compreender as ações de advocacia em saúde desenvolvidas pelos profissionais no cuidado à saúde da criança vivendo com HIV/AIDS e familiares/cuidadores

Objetivo da Pesquisa:

Conhecer e compreender as ações de advocacia em saúde desenvolvidas pelos profissionais no cuidado à saúde da criança vivendo com HIV/AIDS e familiares/cuidadores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

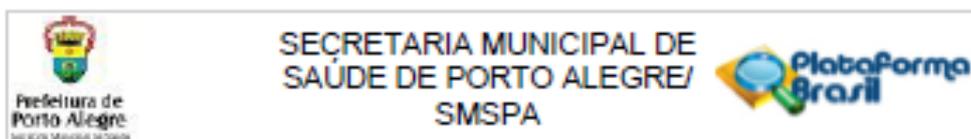
Riscos:

Os riscos relacionados à pesquisa são considerados mínimos, entretanto as abordagens poderão provocar algum desconforto aos participantes. Nesse caso, será disponibilizado um espaço para escuta.

Benefícios:

Resalta-se comprometimento de buscar sempre que prevaleçam os benefícios esperados,

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: 3.281.967

segundo a Resolução nº 466 (BRASIL, 2012). Destaca-se, como benefício indireto, a compreensão do conceito advocacia em saúde para a sua utilização na assistência em saúde da criança que vive com HIV/AIDS.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo do tipo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa, que tem como objetivo: conhecer e compreender as ações de advocacia em saúde desenvolvidas pelos profissionais no cuidado à saúde da criança vivendo com HIV/AIDS e familiares/cuidadores. A pesquisa será realizada em dois serviços ambulatoriais de atendimento especializado em DST/AIDS, com atendimento à criança que vive com HIV/AIDS da cidade de Porto Alegre, RS/BR. Os participantes do estudo serão os profissionais de saúde que compõem as equipes dos serviços especializados em DST/AIDS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE apresentado e corrigido

Termo de anuência da coordenação de AB apresentado

Recomendações:

Todas as recomendações atendidas

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

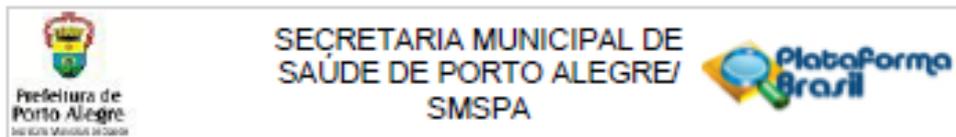
O parecer de aprovação do CEP SMSPA deverá ser apresentado à Coordenação responsável, a fim de organizar a inserção da pesquisa no serviço, antes do início da mesma.

Apresentar relatórios semestrais do CEP SMSPA.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1288723.pdf	07/04/2019 20:13:12		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_doutorado_paula_poletto_atualizado.doc	07/04/2019 20:07:57	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	carta_explicativa_cep_sms.docx	07/04/2019 20:06:00	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	termo_referencia_da_pesquisa_no_gh	07/04/2019	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



Continuação do Parecer: 3.281.957

Outros	c.pdf	20:05:20	CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	relacao_dos_integrantes_do_projeto_de_pesquisa_ghc.pdf	07/04/2019 20:04:55	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	termo_de_compromisso_para_entrega_de_relatorio.pdf	07/04/2019 20:04:24	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_atualizado.docx	07/04/2019 20:03:51	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	paula_manoela_batista_poletto_curriculo.pdf	07/04/2019 20:03:31	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	ciencia_autorizacao_dgaps.pdf	07/04/2019 20:03:00	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	maria_da_graca_corso_da_motta_curriculo.pdf	07/04/2019 19:44:58	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_consentimento_livre_esclarecido.docx	26/12/2018 16:39:14	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	anuencia_SAE_SMS.doc	26/12/2018 16:13:24	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	anuencia_GHC.doc	26/12/2018 16:12:49	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	parecer_circunstanciado_paula_poletto.pdf	26/12/2018 16:07:58	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	qualificacao_paula_poletto.pdf	26/12/2018 16:06:53	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Outros	compesq.doc	26/12/2018 16:06:07	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_doutorado_paula_poletto.doc	22/12/2018 21:03:11	MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA	Aceito

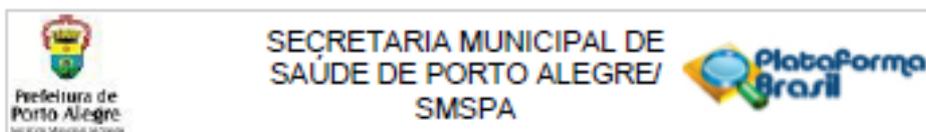
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

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_sma@hotmail.com



Continuação do Parecer: 3.281.957

PORTO ALEGRE, 24 de Abril de 2019

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

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_sma@hotmail.com